



notiziario

N. 35 - GIUGNO 2004

AGMEN

F.V.G. O.N.L.U.S.

*Associazione Genitori Malati Emopatici Neoplastici - Friuli-Venezia
Giulia per lo studio, la cura e l'assistenza dei bambini con tumore*

presso I.R.C.C.S. Burlo Garofolo - Via dell'Istria 65/1 - Trieste

1984 2004

Iscrizione al registro Giornali
e Periodici del Tribunale di Trieste
N. 696 in data 2/2/1987

Direttore responsabile
AUGUSTO RE DAVID

Coordinatore di redazione
Fausta Moccia

Redazione
Silva Calzi - Fiorella Dagostini
Paolo Tamaro - Marco Dagostini
Alberto Centolani

Foto
Fabio Parenzan - Visual Art

Composizione, fotolito e stampa
Tipografia Villaggio del Fanciullo
via di Conconello, 16
Opicina (Trieste)

notiziario
AGMEN

presso l'I.R.C.C.S. Burlo Garofolo
via dell'Istria 65/1 - 34137 TRIESTE
Telefono - Fax 040 - 768362
e-mail: agmen@burlo.trieste.it
www.burlo.trieste.it/agmen

c.c.p. 17078346
Banca Antoniana Pop. Veneta
Sede c/c 20400H ABI 05040
CAB 02230 CIN Z
Unicredit Banca SpA
Ag. Prosecco c/c n. 4749494
ABI 02009 CAB 02215 CIN J



L'AGMEN F.V.G. è una associazione aderente
alla F.I.A.G.O.P. - Federazione Italiana
Associazioni Genitori di Oncologia Pediatrica

INDICE

1984-2004: vent'anni dell'A.G.M.E.N.

Un grande futuro alle nostre spalle	4
Far memoria delle origini per guardare al futuro	5
Aree di intervento...	6
Il territorio su cui ha operato e i fondi erogati	7
Un mondo di amici	8
Dalle prime conquiste ai nuovi obiettivi	9
Gli spazi: il cammino verso il nuovo reparto e la foresteria	10
La comunicazione: il protagonista per l'A.G.M.E.N. è sempre il bambino	12
La scuola e l'Arca: messaggi non verbali di normalità per il bambino malato	14
La speranza ha una certezza: vincere si può	15
Le date importanti della nostra storia - Le manifestazioni del ventennale	20

I PRIMI VENT'ANNI

Me ne parlò Luciana durante una delle tante cene di matura-revival: era sorta l'Agmen con obiettivi che mi colpirono profondamente, soprattutto perché disegnati e portati avanti da genitori toccati da esperienze anche dolorosissime. Si trattava di coadiuvare l'opera di quella valorosa equipe di medici impegnati a restituire la vita a bambini gravemente ammalati, attraverso un'assistenza psicologica e sociale anche a favore delle loro famiglie e di reperire fondi per potenziare i reparti del glorioso Burlo Garofolo. E per far ciò era necessaria una costante informazione e divulgazione di quanto si stava facendo per creare una rete di solidarietà non solo a livello provinciale ma su tutto il territorio regionale.

Sul non più giovane giornalista (e quindi più sensibile) fece colpo anche il genuino spirito di servizio e volontariato che animava i fondatori dell'Agmen, in gran parte donne, anzi, madri coraggio!

Fiorirono tante iniziative che hanno consentito di raccogliere fondi per realizzare progetti anche di rilevante portata come il reparto di emato-oncologia che rappresenta il più bel fiore all'occhiello dell'Agmen e, ultima chicca, la foresteria "Casa AGMEN".

Il bilancio di questi 20 anni lo lascio ad altre pagine, peraltro redatte con grande competenza e professionalità da una squadra che si è tuffata nel giornalismo con un entusiasmo che mi ha contagiato, a conferma di un detto che mi è caro e che costituisce il credo e l'emblema dell'Agmen: "Se no se pol se devi!"

Augusto Re David

1984-2004: VENT'ANNI DELL'A.G.M.E.N.

Raccontare brevemente quello che l'AGMEN ha fatto per l'emato-oncologia pediatrica regionale mi è estremamente difficile: avrei voglia di scrivere solamente un enorme **"grazie"**.

Essa ha contribuito a migliorare la qualità della vita dei bambini con tumore afferenti ai centri del Friuli Venezia Giulia e quindi ha contribuito ad un miglioramento delle cure e ad un aumento delle guarigioni; ha fatto capire in tutti questi anni che le famiglie colpite non devono sentirsi isolate, ma che devono sapere che altri genitori, che hanno passato esperienze simili, saranno in grado di aiutarli sia psicologicamente sia materialmente per tutti i problemi che la malattia oncologica comporta (necessità di frequenti ricoveri, necessità di spostamenti, necessità di assistenza continua non solo in ospedale, ma anche a domicilio).

Ricordo con estremo piacere i primi passi della associazione: erano anni di grandi entusiasmi e speranze; avevamo finalmente capito che di leucemia o di tumore si poteva e si doveva guarire.

Molta importanza veniva data alle famiglie, stando loro vicino anche con visite a casa, riuscendo a captare così molto meglio i loro problemi reali, partecipando sia ai loro dispiaceri, ma anche alle loro gioie (le comunioni, i compleanni e poi anche i matrimoni e i battesimi dei loro figli).

Erano gli anni dei continui ampliamenti e delle ristrutturazioni del vecchio reparto (molti si ricorderanno dei flussi laminari, ma anche della prima cucina o delle semplici maniglie gialle che avevano lo scopo di creare un ambiente più simile alla propria casa, meno "da ospedale") e delle medicine comprate all'estero (le gammaglobuline specifiche anti varicella comprate in Svizzera per esempio).

Successivamente moltissime energie sono state dedicate alla progettazione e realizzazione del nuovo reparto; a me era parsa una impresa impossibile sia come ricerca degli spazi sia come investimento finanziario, ma invece due anni fa è stato aperto con un day hospital molto confortevole, con una sala giochi, con vari studi medici, ma specialmente con camere di degenza singole a bassa carica microbica utili sia per i trapianti di midollo osseo, ma pure per i pazienti che necessitano di chemioterapie ad alte dosi (specialmente per le leucemie e per i linfomi); all'inizio era sembrata una esagerazione tutta quella sterilità, oggi ci possiamo dire fortunati per quanto l'Agmen ha realizzato: i trattamenti più invasivi hanno fatto aumentare in tutti i centri il pericolo reale di infezioni ospedaliere molto gravi; le tecniche di isolamento attuate sono risultate il massimo che possiamo dare ai nostri pazienti.

Sono aumentati negli anni i pazienti provenienti da lontano non solamente da fuori regione, ma anche da altri stati, con minori facilitazioni sanitarie; essi hanno creato talvolta problemi di mancanza di camere di degenza, dati i ricoveri spesso prolungati: per questo è stata del tutto recentemente creata la casa Agmen che permetterà alle famiglie di vivere vicino all'ospedale possibilmente anche con i loro bambini malati.

Il futuro della nostra associazione lo vedo dedicato ad aumentare ulteriormente i contatti umani con le famiglie colpite per farle uscire dall'isolamento che inevitabilmente la malattia comporta; a questo scopo recentemente sono stati creati gruppi di auto, mutuo soccorso. Ha inoltre bisogno di essere stimolata dalla attiva partecipazione di nuovi genitori, consapevoli dei grossi problemi sia attuali e che futuri della sanità regionale.

I progressi ottenuti in questi ultimi venti anni in oncologia pediatrica hanno fatto aumentare i pazienti guariti, i cosiddetti "fuori terapia"; molti di loro hanno sentito il bisogno di discutere apertamente delle loro esperienze di malattia, molti hanno voluto far sapere agli altri della felicità di essere guariti, ma anche delle difficoltà che incontrano nella vita; è nata così una squadra di calcio ("la Mitica") che con la scusa dello sport permette a molti ex pazienti di ritrovarsi e di socializzare; probabilmente avranno più problemi dei loro coetanei nella ricerca di un lavoro, ma anche nel completo inserimento nella vita quotidiana.

Probabilmente all'Agmen nei prossimi anni verranno richiesti anche altri compiti: la spesa per la ricerca medica si è fatta sempre più esorbitante: è possibile che le associazioni private dovranno partecipare a queste spese per poter continuare a organizzare protocolli di diagnosi e di terapia sempre più efficaci.

È stato infine un grosso merito della associazione genitori in questi anni permetterci di lavorare con maggior tranquillità; di questo le siamo estremamente grati e di questo abbiamo sempre un estremo bisogno: le malattie che affrontiamo sono sicuramente molto coinvolgenti per cui poter contare sull'aiuto costante di tante persone vicine e disponibili ci fa sentire molto meno soli; il problema quotidiano dei piccoli malati, quello della mancanza dell'infermiera o della assistente sociale, il problema del trasferimento del nostro reparto in altra sede, il problema dell'accoglienza di bambini stranieri ci è stato e ci sarà così meno gravoso. Ancora **grazie!**

Paolo Tamaro

Per iniziare questa edizione speciale del Notiziario a ricordo dei 20 anni di vita dell'AGMEN FVG, nata nel 1984 per volontà congiunta di un gruppo di genitori, medici e personale paramedico del Centro Regionale di Emato-Oncologia dell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste, con il comune intento di affrontare in modo efficace e coordinato i problemi dei bambini affetti da patologia tumorale nella nostra Regione e sostenere le loro famiglie, ci è sembrato che nulla di meglio rispondesse al nostro compito di un titolo,

UN GRANDE FUTURO ALLE NOSTRE SPALLE

tratto da un articolo del dicembre 2003 del nostro presidente Alberto Centolani che qui riportiamo integralmente

Febbraio 1984-2004, l'AGMEN-FVG compie venti anni. E' proprio da questo dato che trae origine lo strano titolo di questo mio intervento. Venti anni sono un grande traguardo, quasi viene da dubitare che sia così tanto tempo che lavoriamo insieme noi Genitori soprattutto perché i ricordi sono talmente vivi e "vicini" nella mente che sembrano avvenuti pochi mesi addietro e non in un tempo così lungo.

Elencare tutto quanto è stato fatto non rientra nello scopo di questo articolo, ci penseremo con una edizione speciale del Notiziario con l'inizio del prossimo anno, quello appunto del "ventennale", ma proprio guardandoci indietro scopriamo quanto del nostro passato spinge verso il nostro futuro. Ogni cosa realizzata ne richiama un'altra ancora da fare, perché il cammino verso la definitiva "guarigione" dei nostri figli è ancora lungo. Figli piccoli che poi sono diventati grandi, chi venti, chi venticinque ed anche trent'anni. Alcuni hanno avuto a loro volta dei figli che, come tutti speravamo ed ora sappiamo, stanno benissimo. Questo riconferma ancora una volta che di leucemia e tumori infantili si guarisce veramente e totalmente.

Anche su questo problema, del riconosci-

mento definitivo della guarigione dobbiamo ancora raggiungere un definitivo comportamento univoco da parte della classe medica.

Venti anni fa eravamo in Italia solamente alcune piccole Associazioni che si affacciavano nei reparti per iniziare un bellissimo cammino di collaborazione con i nostri medici, per il bene dei nostri figli. Oggi esistono molte associazioni come l'AGMEN-FVG a fianco dei medici e la quasi totalità è aggregata nella FIAGOP, cioè la federazione nazionale delle Associazioni Genitori. Anche in questo campo c'è un pezzo della storia dell'AGMEN-FVG che è stata tra le promotrici di questa iniziativa affinché si creasse questa rete di assistenza continua su tutto il nostro territorio nazionale. Anzi, il simbolo stesso della Federazione è frutto di una nostra iniziativa locale, fatto da una ragazza del Liceo Artistico di Trieste.

Proprio questa mole di lavoro svolta in tanti anni oggi preme alle nostre spalle perché ancora tanto c'è da realizzare.

Ed è per questo che invito tutti i Genitori, i Soci ed oramai anche i nostri figli più grandi a partecipare il più possibile, nel prossimo anno, alle iniziative per il nostro ventennale, per ritrovare insieme quello slancio dei primi anni, per avere ancora una volta la forza di realizzare quanto ancora è necessario **per vincere, per sempre, la nostra battaglia contro la malattia.**

Per vincere per sempre!

FAR MEMORIA DELLE ORIGINI PER GUARDARE AL FUTURO

“Elencare tutto quanto è stato realizzato” sarà impossibile... tuttavia proveremo almeno a far rivivere lo spirito con cui abbiamo lavorato ricordare il nostro vissuto e **le pagine del Notiziario, memoria storica dell'Associazione dei Genitori del Friuli Venezia Giulia.**

Quello che ora ci sta a cuore è ritrovare, attraverso le memorie delle origini, le **NUOVE** motivazioni e **NUOVA** forza per realizzare **nuove cose.**

Iniziamo come iniziò l'AGMEN con un grande

PERCHÉ

Perché? La prima domanda che nasce spontanea in chi si trova a vivere l'esperienza di un figlio ammalato di tumore. Un perché che ancora oggi non ha risposta.

L'AGMEN, tuttavia, dal suo primo momento di vita, il 28 febbraio 1984, ha dato la sua risposta già attraverso l'articolo 2 dello statuto, prefiggendosi un programma di solidarietà globale verso i bisogni del bambino malato e della sua famiglia al quale non è mai venuto meno nei suoi 20 anni di cammino.

Leggiamo l'articolo 2 dello statuto:

...l'associazione non ha finalità di lucro e ha i seguenti scopi:

- a) favorire la ricerca e lo studio nel campo delle neoplasie infantili concedendo borse di studio, sovvenzioni e contributi, promovendo convegni, dibattiti e tavole rotonde e facilitando la partecipazione a congressi del personale medico e paramedico;
- b) promuovere la cura e l'assistenza sociale e psicologica dei bambini neoplastici, nonché l'assistenza globale delle loro famiglie;

A cui fan eco le 7 risposte alla domanda “AGMEN PERCHÉ”:

PERCHÉ quando entri nel tunnel della malattia e ti sembra che il mondo crolli c'è qualcuno che ti tende la mano.

PERCHÉ quando ti senti svuotato e quasi incapace di combattere puoi vedere il volto sorridente di una mamma che ha lottato come te e che ha vinto la

sua battaglia.

PERCHÉ mentre il tuo cuore è in tumulto ci sono dieci, cinquanta, cento genitori che hanno vissuto o stanno vivendo la tua stessa storia e possono metterti a disposizione il bagaglio delle loro esperienze ed informazioni.

PERCHÉ c'è qualcuno che ti accompagna, ponendosi al tuo fianco, per affrontare i problemi di ogni sorta che possono sorgere nell'intricato e difficile cammino della malattia.

PERCHÉ c'è chi si impegna per migliorare gli spazi di degenza, le attrezzature sanitarie, la ricerca, l'informazione affinché il tuo bambino possa essere curato nel modo migliore, nell'ambiente più idoneo e meno traumatizzante per lui.

PERCHÉ c'è chi si adopera affinché il rapporto tra te, genitore-bambino e tutte le forze che sono coinvolte più direttamente e attivamente nella vicenda-malattia (medici, paramedici, operatori sociali, scolastici, ecc.) sia il più sereno possibile e garantisca, dentro e fuori l'ospedale, una qualità di vita migliore.

PERCHÉ, anche se le statistiche indicano che la battaglia non è stata vinta, c'è chi ti dice che bisogna lottare, che la strada imboccata è quella giusta, che devi andare avanti, sempre avanti... e non sei SOLO.

Per questo esiste la piccola grande famiglia dell'AGMEN, famiglia che non a caso porta u nome che significa: “schiera, esercito compatto”.

Nel 1987, dopo tre anni di vita dell'Associazione, alla nascita del nostro Notiziario si ribadiva la caratteristica dell'AGMEN: “tutto il notiziario è comunque impostato tale da essere realmente a servizio dei bambini e delle loro famiglie”.

Essere prima di tutto al servizio del bambino e del suo nucleo familiare di fronte ad un evento tanto sconvolgente.

Non a caso il **nostro simbolo** rappresenta, attraverso il disegno del nido, le due realtà in gioco, la famiglia in difficoltà aiutata e sorretta da quella forte che, entrando in stretto rapporto tra di loro nella sofferenza condivisa, danno vita a quel miracolo che è la solidarietà umana.

AREE DI INTERVENTO

Nel prospetto qui riportato sono evidenziate le aree in cui l'A.G.M.E.N-F.V.G. ha operato nel corso della sua ormai lunga vita:

- a) Contributi e sostegni vari ai bambini ed alle loro famiglie nelle problematiche della vita quotidiana, dai piccoli rimborsi spese fino agli impegni economici più importanti riguardanti il bambino soprattutto nelle fasi di terapie particolari (ricerche di donatore di midollo osseo per i trapianti, visite ultra specialistiche in Centri particolarmente attrezzati, italiani ed esteri, su patologie rare o casi particolarmente gravi od aggravati).
- b) Sostegno economico, psicologico, didattico per esigenze derivate dalla frequenza scolastica durante le varie fasi della terapia e, successivamente, sostegno fino alla frequenza universitaria.
- c) Informazione completa sulla malattia e conoscenza della normativa in favore del minore ammalato, offerta al bambino ed alla sua famiglia, attraverso il medico, lo psicologo e l'assistente sociale e altri esperti nel corso del periodo di cure ed anche successivamente.
- d) Aggiornamento: sostegno economico per favorire la partecipazione a congressi e "stages" in Italia e all'estero del personale medico, paramedico ed in alcuni casi degli stessi genitori. Organizzazione e finanziamento di convegni sui tumori infantili in tutta la Regione.
- e) Ampliamento ed adeguamento delle strutture ospedaliere in collaborazione con il Centro Regionale di Emato-Oncologia pediatrica presso l'I.R.C.C.S. Burlo Garofolo di Trieste.
- f) Disponibilità di una "foresteria" per l'accoglienza per tempi relativamente lunghi del bambino e dei suoi famigliari, sia della Regione, sia da altre regioni italiane, sia provenienti dall'estero (in particolare: Albania, ex-Jugoslavia, ex-URSS, Romania, Libano, Afghanistan, Iraq. ecc.).



IL TERRITORIO SU CUI HA OPERATO E I FONDI EROGATI

Un recente articolo ricorda in modo sintetico lo spirito che ha animato il lavoro dell'Associazione sul territorio. Oggi possiamo dire che *“da venti anni la quasi totalità delle famiglie della nostra Regione che si sono trovate in questa difficoltà sono state aiutate ad affrontare i problemi quotidiani dall'AGMEN-FVG. Il “Burlo” di Trieste è da 30 anni il riferimento dell'Emato-Oncologia Pediatrica riconosciuto dalla nostra Regione e come tale è stato riconfermato nella stesura del Recente Piano Materno-Infantile regionale.*

Tutte le famiglie che in tanti anni si sono rivolte al “Burlo” per curare i loro figli hanno sempre trovato il sostegno e l'aiuto necessario ad affrontare la malattia e tutte le conseguenze negative. Questi aiuti sono stati dati anche a tutte quelle famiglie che si sono rivolte all'AGMEN-FVG anche se erano indirizzate in altri Centri di Cura (come Padova o altro). Ci teniamo a sottolineare che tutti gli aiuti sono stati possibile grazie alle donazioni che sono pervenute all'AGMEN-FVG dalla Gente del Friuli Venezia Giulia e che dimenticare o tacere volutamente quanto è stato fatto vuol dire mancare di rispetto alle migliaia di persone che in questi anni hanno dato affetto e solidarietà ai nostri figli malati.

Certamente non è mai una cosa piacevole sbandierare cifre, ma riteniamo che anche chi ci ha aiutato abbia il piacere di conoscere qual è stato l'utilizzo delle loro donazioni all'AGMEN-FVG. Dal 1984 ad oggi l'AGMEN-FVG ha messo a disposizione delle famiglie € 1.000.000 nelle quali sono compresi:

- *Aiuti diretti alle famiglie a sostegno delle spese di viaggio o di permanenza a Trieste per ogni esigenza di cura.*
- *Consulenze e viaggi all'estero in Centri Europei o negli Stati Uniti quando ritenuti necessari dai Medici curanti e dalle famiglie.*
- *Sostegno dei costi di ricerca all'estero di*

Donatori di Midollo compatibili per i trapianti dei nostri figli (da molto prima che in Italia nascesse l'ADMO).

- *Sostegno diretto ai nostri figli durante e dopo il ricovero e a molti di loro ancora oggi dopo la “guarigione” per tutte le necessità relative alla scuola o inserimento nel mondo del lavoro.*

Inoltre in questa ventina di anni ci siamo battuti fianco a fianco con i medici e il personale paramedico per far crescere e migliorare costantemente la qualità delle cure e degli spazi per i nostri Figli fornendo attrezzature ed infine (in collaborazione con il Burlo) un nuovo, intero Reparto per cure e Trapianti all'avanguardia, per un totale di € 1.370.000). Per convegni e attività scientifiche € 218.000. Per Borse di Studio € 109.000. Parte di questi aiuti, quando richiesti, sono stati indirizzati anche in alcuni Reparti di Pediatria che hanno sempre collaborato con i Pediatri Emato-Oncologi nel seguire i Bambini quando non era strettamente necessario farli andare al Burlo. (Pordenone, Tolmezzo, ecc.).

Insomma anche nelle piccole esigenze quotidiane, che normalmente nessuno si aspetterebbe di vedere soddisfatte in un ospedale, anche se è un ospedale per bambini, c'è per tutti un occhio particolare.

Inoltre spesso la burocrazia è sostituita dalla fiducia nell'uomo di cui si condivide la sofferenza.

*Il 17 giugno sarà inaugurata la foresteria “Casa Agmen” (vedi il breve servizio a pag. 11) e anche questa nuova importante realizzazione sta a dimostrare, con l'accoglienza delle famiglie provenienti da più parti, **l'apertura dei nostri progetti verso confini sempre più ampi:** da una dimensione regionale a quella nazionale ed internazionale.*

L'apertura dei nostri progetti verso confini sempre più ampi

UN MONDO DI AMICI

Abbiamo riportato nelle pagine precedenti sei grandi aree nell'ambito delle quali l'AGMEN in questi anni ha espletato la sua opera.

Sfogliando il Notiziario, dal primo numero all'ultimo, ci siamo per primi stupiti noi stessi di tutto ciò che è stato fatto e del cammino compiuto e ci siamo chiesti come sia potuto accadere.

Il segreto dell'AGMEN è tutto racchiuso in quella sinergia di forze che deriva dalla profonda unione tra coloro che sono stati coinvolti direttamente nella "vicenda" malattia e quella schiera innumerevole di Amici che l'ha sempre sostenuta, fin dall'inizio della sua fondazione e ce lo ricorda il pezzo:

“UN MONDO DI AMICI PER L'AGMEN”

Venti anni fa nasceva l'AGMEN. Essa si concretizzava dal sentimento di amore di un piccolo gruppo di genitori, medici ed infermiere. Ad un certo momento compresero come il comune movente che essi avevano per il compimento quotidiano di tutte quelle azioni volte ad assistere e curare i bambini emopatici degenti nell'ospedale infantile di Trieste doveva sfociare in qualcosa di più duraturo. A questa neonata associazione, il professor Panizon volle dare il nome di schiera, moltitudine di persone con comuni sentimenti ed operanti attivamente per un fine comune. Forse in quel pomeriggio, nello studio del notaio Cavallini, qualche ipotetico spettatore avrebbe potuto pensare che una schiera così esigua come numero avrebbe sollevato ben poca polvere nella sua lunga marcia.

Ma l'AGMEN non nasceva sola; ben presto il nostro ipotetico dubbioso spettatore si sarebbe dovuto ricredere. Fin dai primi momenti, il manipolo di fondatori fu vigorosamente fiancheggiato dai DONATORI DI SANGUE. Chi meglio di loro avrebbe potuto cogliere fin dall'inizio i sentimenti di amore e solidarietà che erano il motore silenzioso della marcia di quell'esercito di cui erano appena venuti a far parte? E chi meglio di loro avrebbe saputo concretizzare tali sentimenti con la donazione di una parte di sé stessi a qualcuno che soffre, per aiutarlo nella dura lotta contro la malattia? Ma la marcia era appena iniziata. Ben presto si aggiunsero alla schiera i bambini, i coetanei ed i compagni di quelli, meno fortunati, che si trovavano ad affrontare lunghi periodi di sofferenze. Essi si offrirono con la loro impareggiabile spontaneità, con la loro fantasia, con la partecipazione totale e con lo slancio che solo i bambini conoscono per portare un attimo di serenità, ma anche cose ben più concrete (pensate ai mercatini di oggetti da loro confezionati) ai loro colleghi d'età.

E a questo punto non certamente inaspettati, si aggiunsero i loro genitori, i parenti, gli amici e gli amici degli amici... un Mondo di amici.

A tutti voi amici dell'AGMEN, va il nostro ringraziamento, il riconoscimento dei valori e delle energie che ci avete donato e ci donerete. Proprio perché siete così numerosi e, per noi, tutti importanti, che in questo numero non ricorderemo le singole manifestazioni a cui ognuno di voi ha dato vita con il suo contributo personale per il timore di omettere qualcuno.

Tutti i vostri nomi restano scritti...

A tutti voi amici dell'AGMEN, va il nostro ringraziamento, il riconoscimento dei valori e delle energie che ci avete donato e ci donerete. Proprio perché siete così numerosi e, per noi, tutti importanti, che in questo numero non ricorderemo le singole manifestazioni a cui ognuno di voi ha dato vita con il suo contributo personale per il timore di omettere qualcuno.

Tutti i vostri nomi restano scritti...

DALLE PRIME CONQUISTE AI NUOVI OBIETTIVI

Il recupero pieno di una vita normale

Alcune foto di archivio e alcuni articoli illustrano i primi passi dell'Associazione nel sostenere il Centro di Emato Oncologia e Trapianti del Burlo come l'acquisto di apparecchiature mediche tipo SUPERMOM (1984).

E ancora un successo: "il nostro ultimo sforzo si è concretizzato in questi giorni ed è il nuovo apparecchio filtrante a bassa carica che potete vedere nelle pagine di questo notiziario" (anno 1987). Si trattava della "Gammacel"!

Sul primo numero del nostro notiziario appare anche un commento sull'operato dell'AGMEN del dott. Marino Andolina: "*Quale tecnico direttamente coinvolto ci tengo a sottolineare l'importanza dei "laici" nel rendere il nostro ambiente qual'è. Più che dall'istituzione, che pur ha speso centinaia di milioni per la nascita del nostro centro, l'aiuto è venuto soprattutto dall'AGMEN. Nei momenti più difficili non ci è mai mancato un amico pronto a sostenerci. Le stesse mura tra cui lavoriamo ci ricordano le fatiche di un genitore in una domenica di Pasqua. L'atmosfera serena che l'AGMEN cerca di creare attorno ad ogni famiglia ha dei risvolti sul nostro lavoro anche dal punto di vista tecnico. Non è pensabile di impostare due mesi di terapia intensiva in condizioni di isolamento completo senza il **supporto materiale ed affettivo che l'associazione assicura ad ogni famiglia***".

Preistoria! Eppure chi di noi è partito dagli inizi non può dimenticare la fatica, la trepidazione e la gioia che davano le **prime conquiste** e molti sono i ricordi anche se ora tutto il nostro sguardo deve essere volto al futuro.

Però nel 1992 un papà cominciava il suo articolo ricordando già il passato con velata nostalgia offrendo nel contempo una descrizione del vecchio reparto "*Com'era diverso, allora, il Reparto! Poche le stanze di degenza e ridotte le apparecchiature a disposizione dei medici. Non c'era la sala trapianti, non avevamo la nostra cucina, c'era ancora la "stanza della bombole" (...ricordate gli spifferi quando soffiava la bora??), non c'erano nemmeno i televisori (...che furono poi, infatti, una delle prime*

spese dell'AGMEN). Il bagno e i servizi, nemmeno lontanamente comparabili con quelli di oggi. C'erano invece, il prof. Tamaro (allora lo chiamavamo ancora "dottore"), il dottor Zanazzo, due sole infermiere, Marisa e Miriana, più la caposala Griselli e c'era anche la non dimenticata Suor Francesca.

...e c'era l'AGMEN appena nata, che muoveva i suoi primi passi, incerta forse nell'imparare ad organizzarsi e farsi conoscere, ma già sicura e risoluta negli obiettivi che si era data, grazie anche all'attiva partecipazione dei medici e delle infermiere.

Gli anni sono passati, il Reparto è cresciuto, si è trasformato. Più grande è, oggi, il numero dei degen- ti e, di conseguenza, maggiore è il numero delle persone che li assistono; forse ne servirebbero addirittura di più! Più gravoso è il compito assegnato loro, vista anche la complessità di certe nuove terapie adottate negli ultimi anni (vedi trapianto di midollo).

*Permettetemi, comunque, di fare un augurio o meglio di rivolgere un invito affinché la carica d'amore e il senso di collaborazione da parte di tutti, in reparto e fuori, sia quella che ci vide partecipi tanti anni fa. Non dimentichiamoci mai che il fine ultimo, l'oggetto di tutte le nostre azioni, sono e rimangono i nostri bambini in terapia. **Ed è per loro e solo per loro che è necessario un "Ritorno alle Origini"***".

È doveroso ricordare anche oggi quei piccoli traguardi, oggi che possediamo un reparto all'avanguardia, "un fiore all'occhiello nel comparto ospedaliero pediatrico" come dice il direttore del nostro Notiziario Augusto Re David "punto di riferimento non solo per la nostra Regione ma per buona parte del territorio nazionale ed estero".

Questo grande traguardo, unito all'ultima realizzazione della foresteria, Casa AGMEN, giugno 2004, pone l'Associazione dei genitori nella possibilità di impegnarsi, passando da una fase di tipo realizzativo-costruttivo, a interventi più mirati nel supporto psicologico dei bambini e delle famiglie e al sostegno dei ragazzi guariti, accompagnandoli verso il recupero pieno di una vita normale.

Tutto questo naturalmente senza tralasciare l'azione globale di aiuto nei confronti di coloro che ancora oggi devono lottare per la guarigione.

GLI SPAZI

Il cammino verso il Nuovo Reparto e la Foresteria

Una preoccupazione, sempre presente nei progetti dei genitori dell'AGMEN rivolti al benessere del bambino durante il periodo di cura, è stata la sistemazione ottimale degli spazi adibiti al suo ricovero.

Questo ha spinto, agli inizi, l'Associazione a fornire ai bambini tutte quelle piccole "cose" a cui erano abituati, Tv, telefono, giocattoli, in modo da ricreare in ospedale un'atmosfera calda e il più possibile familiare.

Qualche stralcio di un articolo del 1987 proprio sulla "cucina del reparto" mostra uno spaccato dei primi tempi che ci può far sorridere, ma nello stesso tempo pensare!!!

Un po' decentrata rispetto al reparto, anonima per quella sua porta che non si distingue dalle altre, con l'ingresso strozzato per una sporgenza di un muro maestro, piccola, luminosa, così si presenta la cucina del reparto di oncologia. Ma se tu potessi immaginare quale "cuore" pulsa in quella stanzetta, somma di tanti cuori, la potresti ben considerare il centro del reparto. Mi perdonino gli addetti ai lavori, parlo da un punto di vista puramente sentimentale.

È un pezzo di casa che tu ritrovi tra quelle quattro pareti, in quei mobili lindi, in quel forno ed in quel frigorifero che puoi usare, un pezzo di quella casa che hai lasciato per poter stare vicino alla tua creatura. Minuto per minuto devi sorridere, devi essere serena, attiva, attenta ed hai bisogno di tanta forza. Quando questa forza ti lascia o quando il carico delle preoccupazioni ti schiaccia o quando sei rasserenata per una buona notizia, una capatina in cucina è essenziale per scaricare tanta tensione il rito del caffè. Il poter soddisfare qualche desiderio espresso da tuo figlio, un'occhiata d'intesa con un'altra mamma, la parola giusta offerta da qualcuno o a qualcuno, servono per ricaricarti per le interminabili ore di camera sterile. Mi dicono che siano più le mamme ad usarla, ed è ovvio, ma forse nei papà c'è una certa ritrosia nel frequentare quel luogo. Ataviche abitudini per cui la cucina è il regno della donna? Anche le infermiere nei pochi attimi di pausa tirano un sospiro sedendosi attor-

no ad un tavolo a fumarsi una sigaretta continuando a scambiarsi idee sul loro lavoro. I medici vi transitano frettolosi ed indaffarati, prendono un crostino... talvolta, nei momenti più calmi la usano come stanza per una riunione estemporanea a carattere scientifico. Allora diventa off limits.

Ma è di notte che la cucina prende il ruolo predominante nel reparto. Nel lento dipanarsi delle ore il ritmo della vita si quietava ed allora tra quelle quattro mura, come di una casa, sgorgano i ricordi, le speranze, le angosce, si torna per un attimo a sorridere davanti ad un dolce, ad un gelato offerto da qualcuno ad un caffè, si stringono vincoli d'amicizia che il tempo non potrà spezzare".

Allora l'Agmen non aveva ancora preso coscienza delle sue possibilità, né di quelle economiche (le donazioni dei sostenitori si erano fatte via via consistenti) né della **FORZA che nasce dall'unione di tutti i genitori coinvolti in questa lotta per migliorare la qualità di vita dei propri figli ammalati, con la solidarietà della nostra gente del Friuli Venezia Giulia.**

Pochi anni dopo, consapevole di questo, l'Agmen impegnò quasi tutte le sue energie nel mega-progetto del NUOVO REPARTO, realizzato negli anni 1996-2001.

Dopo un primo progetto che prevedeva il suo rifacimento negli spazi del vecchio settore Emato-Oncologia: "esso consiste nel ricavare dagli attuali stanzoni delle stanze più piccole, meglio attrezzate, costruite con le più moderne tecnologie e che permettano un confort ottimale per mamma e bambino ed una sterilità che le renda usabili sia per i pazienti in terapia (e sapete quanto siano aggressive le terapie attuali) che per i trapianti di midollo... Il progetto è stato concepito da un'azienda milanese con lunga esperienza nella progettazione e costruzione di ambienti sterili. È previsto che le modifiche vengano effettuate in lotti di due stanze l'uno, in modo da consentire l'utilizzo del reparto anche

durante la realizzazione delle opere. L'inizio dei lavori, se tutto procede secondo i piani, è previsto per il tardo autunno. Un'ultima considerazione, che è anche un augurio: che l'AGMEN prenda coscienza della sua forza e delle sue possibilità, e che, con progetti adeguati, dimostri la sua capacità di assicurare un sostegno di prim'ordine ai nostri bambini.

Questo è l'unico modo per ringraziare concretamente voi, sostenitori dell'AGMEN, che con la vostra solidarietà rendete possibile tutto ciò ...correva l'anno 1996, era il mese di giugno, si arrivò nel 1997 alla scelta dell'area definitiva per la ristrutturazione : quella attuale.

Si prevedeva il completamento della ristrutturazione per l'autunno del 1998, si arrivò invece all'aprile del 2001.

...Il frutto del lavoro degli ultimi anni dell'Associazione, ed in particolar modo delle persone che più hanno seguito i lavori, è finalmente maturo e pronto per essere colto e gustato. Mai come in questo caso siamo felici ed orgogliosi per la riuscita del progetto, ma soprattutto orgogliosi di essere presenti in una Regione, il Friuli Venezia Giulia, nella quale la gente sa essere vicina e generosa con coloro che soffrono.

Lo sforzo di Genitori dell'AGMEN nel portare a termine questo compito, la costruzione del nuovo reparto di Emato-Oncologia pediatrica presso il Burlo Garofolo, è stato possibile solamente per la solidarietà nei nostri confronti e, soprattutto, verso i nostri figli. E' impossibile ricordare in queste poche righe tutti coloro che hanno contribuito, ma di nessuno è stata persa la traccia. Nella nostra documentazione anche l'offerta più piccola è stata registrata perché quanto realizzato è frutto della grande donazione come di tante migliaia di piccole donazioni che ci sono pervenute:

E adesso?

La realizzazione dell'ultima area di intervento che coincide con il ventennale: **CASA AGMEN**

“Ebbene non c'è da aspettare nessun prossimo progetto perché dopo aver pensato ai nostri figli, permettendo di avere le migliori opportunità di cura nella nostra Regione, ora abbiamo deciso di dare una risposta anche alle esigenze delle famiglie, soprattutto quelle più lontane dal Centro o che provengono da altri Stati. Si avete letto bene, altri Stati, perché oramai è costante il flusso di bambini, con le loro famiglie, che giungono al Centro di Emato-Oncologia di Trieste anche dai vicini Balcani, Ex Unione Sovietica e Medio Oriente. L'essere una Regione di confine con aree in parte depresse ci obbliga ad una solidarietà più ampia rispetto ai nostri stessi confini e, comunque, mai ci verrà rimproverato di esserci tirati indietro di fronte ad un “fratello” che soffre, qualsiasi sia la sua provenienza, il suo credo politico o la sua religione.

Troppo chiaro e forte e il ricordo del dolore che come genitori abbiamo provato e a volte stiamo ancora provando, per la difficile prova alla quale i nostri figli sono stati sottoposti, per non prestare ascolto allo stesso identico dolore di un altro genitore e del loro figlio, da qualsiasi parte del mondo provenga”.

...CASA AGMEN è dal 17 giugno una realtà.

Un appartamento ampio, luminoso, funzionale per accogliere le famiglie che dovessero avere necessità di sostare per più o meno lunghi periodi vicino al Burlo Garofolo durante o dopo le terapie dei loro figli.

...CASA AGMEN è oggi una realtà. Un appartamento ampio, luminoso, funzionale per accogliere le famiglie che dovessero avere necessità di sostare per più o meno lunghi periodi vicino al Burlo Garofolo durante o dopo le terapie dei loro figli.

LA COMUNICAZIONE: il protagonista per L'AGMEN è sempre il bambino

In un incontro del 1987, una psicologa del Centro di Ematologia Letizia Verga di Monza affermava:

“decidere di evitare ogni domanda sulla malattia equivale molto spesso a creare un muro di silenzio ed isolamento intorno al bambino che presto sperimenterà solitudine ed abbandono” ... e continuava portando come esempio la propria esperienza “ ... Il medico ha cura di fornire tutte le informazioni necessarie sulla malattia e sulle terapie affinché il bambino sia in grado di comprendere il perché di quanto gli sta accadendo e possa avere risposta alle possibili domande. E' sufficiente dare poche semplici informazioni in modo chiaro, esauriente ed esprimendo fiducia perché il bambino trovi l'assicurazione”...

Questo il resoconto di una delle innumerevoli **occasioni di confronto, anche con altre realtà sia italiane che straniere sul tema della “comunicazione”**, volute e patrocinate dall'AGMEN nel corso della sua storia, confronto che l'ha fatta crescere e progredire negli anni.

Dimostra anche che una delle priorità irrinunciabili da parte di tutti i genitori era ed è la richiesta di un'informazione corretta della malattia ai propri figli, siano essi bambini o adolescenti.

Da questa necessità, manifestata fin dai primi tempi, grazie alla sinergia di tutte le componenti dell'AGMEN, è nato nel 1989 quel gioiello di supporto all'informazione che è il libretto **“per sapere, per capire, per aiutare”**.

Perciò, per attivare una **comunicazione corretta** che soddisfacesse tale e altre richieste, l'Associazione Genitori ha reso possibile la presenza nel reparto di una figura professionalmente preparata, di supporto al personale medico e paramedico, la psicologa .

Il cammino, agli inizi, è stato irto di dubbi e di ostacoli.

Si legge infatti (1987): “il nuovo C.D. in queste sue prime riunioni sta cercando di affrontare e possibilmente definire il problema che già nell'ultima assemblea generale è venuto fuori in

modo latente e cioè se la presenza di una psicologa nel reparto è opportuna o superflua”...

Primi passi incerti, è vero, ma che sono stati l'inizio di quello che è l'oggi: la rassicurante figura della **psicologa del reparto** è una realtà a cui è impensabile rinunciare.

Quell'oggi che vede anche attuarsi il progetto AMA da tempo auspicato per sostenere genitori nelle difficoltà che sono chiamati ad affrontare, ovvero i gruppi di Auto Mutuo Aiuto.

Dal gennaio 2003 presso il nostro Centro, è in atto un programma volto a realizzare il sostegno per le famiglie che affrontano l'esperienza della malattia tumorale del loro bambino.

Si intende per gruppo di Auto Mutuo Aiuto un momento d'incontro tra persone (singole, in coppia o parenti) unite da uno stesso problema per rompere l'isolamento, raccontarsi le proprie esperienze, scambiarsi informazioni, ricercare soluzioni e condividere la sofferenza e i traguardi raggiunti con l'obiettivo di riscoprirsi più forti ed uniti.

Conoscere per aiutare ed aiutarsi!

IL RUOLO DELLE INFERMIERE NELLA COMUNICAZIONE

Altre figure preminenti per il pianeta AGMEN F.V.G. sono state le infermiere, (alcune di esse anche prime socie fondatrici dell'associazione,) e non solo per tutto il lavoro di alta professionalità che svolgono, ma proprio per la loro apporto nel campo della comunicazione

È interessante riflettere su alcuni punti tratti da un articolo del 1999 in cui parlano un'infermiera e un adolescente.

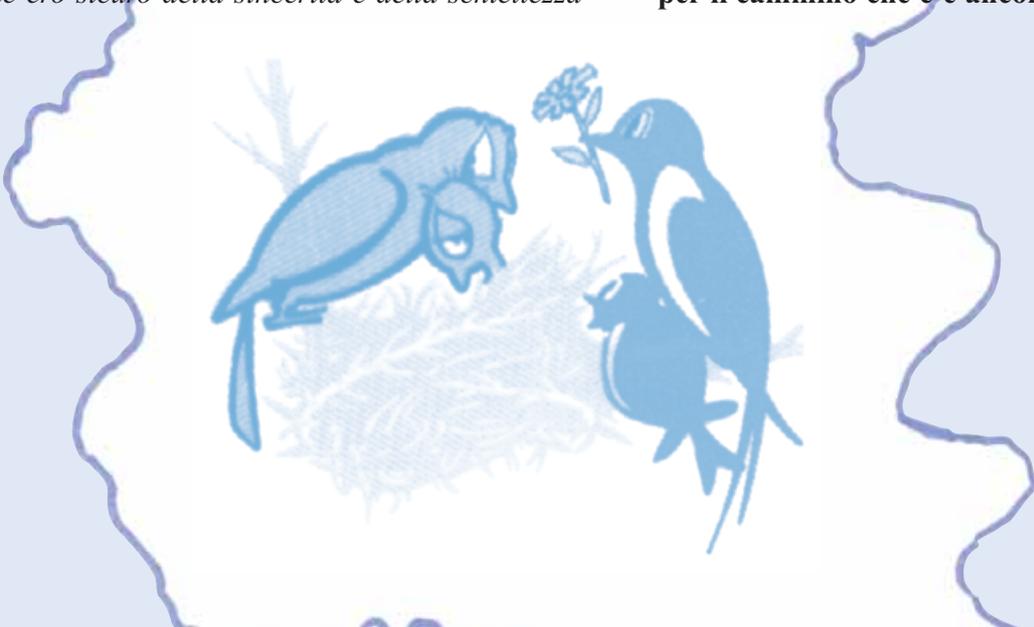
“Il personale infermieristico è sicuramente il più esposto agli aspetti emozionali della relazione con il paziente, in quanto resta a lungo in con-

tatto con il malato, lo accudisce nelle sue necessità personali, lo tocca e ciò favorisce comunicazioni e richieste da parte del paziente stesso. Nella sua posizione privilegiata, l'infermiere può diventare anche il suo portavoce, svolgendo una funzione di mediatore di bisogni e di richieste, magari non dichiarati, nei confronti del medico o della famiglia. Non è un caso che siano spesso gli infermieri che assistono il malato di notte a raccogliergli le "confidenze" così un'infermiera. E il giovane paziente: "è importante che un paziente abbia una o più persone di riferimento per sfogarsi, poter parlare liberamente dall'inizio, durante e anche dopo la malattia. Per me è stato molto importante trovare alcune infermiere con le quali ho mantenuto un rapporto anche dopo il trattamento. In diverse occasioni ho posto delle domande alle infermiere anziché al medico perché ero sicuro della sincerità e della schiettezza

delle loro risposte. Preferivo parlare dei miei problemi con le infermiere e le altre mamme per confrontarmi e/o condividere le mie emozioni, piuttosto che con gli amici. Ho provato un senso di rifiuto verso gli altri che stavano "fuori" E ancora: "La speranza sostiene ed infonde energia, dà ragione per combattere ed è più solida se affonda le proprie radici nella fiducia, che a sua volta aiuta a credere nella competenza e nel metodo di cura degli operatori. In questo modo gli operatori possono lavorare in modo più sereno e la famiglia riesce ad affrontare la situazione con minor tensione".

Nel nostro reparto, così, nessuna porta rimane chiusa, nessuna domanda senza una risposta.

Per gli anni futuri si auspica che tutta la ricchezza di esperienze del passato si fondano come spirito di unità e di forza con il presente per il cammino che c'è ancora da compiere.



Dal gennaio 2003 presso il nostro Centro, è in atto un programma volto a realizzare il sostegno per le famiglie che affrontano l'esperienza della malattia tumorale del loro bambino.

Si intende per gruppo di Auto Mutuo Aiuto un momento d'incontro tra persone (singole, in coppia o parenti) unite da uno stesso problema per rompere l'isolamento, raccontarsi le proprie esperienze, scambiarsi informazioni, ricercare soluzioni e condividere la sofferenza e i traguardi raggiunti con l'obiettivo di riscoprirsi più forti ed uniti.

Conoscere per aiutare ed aiutarsi!

LA SCUOLA E L'ARCA: messaggi non verbali di normalità per il bambino malato

“Partiamo dalla considerazione che la scuola è uno dei momenti della vita normale di tutti i bambini e che quindi può diventare un momento stabilizzante nella vita di un bambino che si trova a vivere una malattia grave. Forse non sempre egli riuscirà a fare quello che fanno i compagni, ma è importante che non perda il suo senso di appartenenza al gruppo-classe dove lavora, gioca e può essere creativo...” si legge in un articolo apparso nel 1987.

Normalità, quotidianità, legame con il mondo dei coetanei: ecco ciò che ha spinto e spinge anche oggi i genitori a dare primaria importanza alla scuola, tanto da richiederla perfino in Reparto quando i figli sono ricoverati per le terapie e non possono frequentare quella normale.

È grazie a questa radicata convinzione, che, “su richiesta dei genitori”, dal settembre 1989, anche nel nostro ospedale è operante un Progetto Scuola. Riportiamo parte dell’articolo, scritto da un gruppo di genitori, che allora aveva dato risalto all’avvio del progetto: “Quando nella primavera dell’89 nacque l’esigenza di dar corpo alla figura dell’insegnante all’interno del nostro reparto per creare un aggancio alla normalità della vita di ogni giorno, era TUTTO DA INVENTARE! Ma spesso, proprio da situazioni come questa, spuntano le realizzazioni migliori perché sono “cose” volute con amore da tutte le parti e che prendono la loro forza dal desiderio di offrire un servizio a dei piccoli innaturalmente strappati dalla quotidianità. Grazie alla sensibilità di tutti gli operatori è stato facile dimostrare che si possono usare gli stessi strumenti in settori diversi, ma convergenti ad un unico scopo: il benessere e le crescita di nostro figlio”.

Dopo 15 anni, nel 2003, al convegno promosso dall’Agmen, a Udine, sul rapporto tra bambino oncologico e la scuola, il dott. Jankovic, pur osservando che i nuovi protocolli non prevedono più i ricoveri lunghi per i bambini, ha ribadito che “que-

sto servizio in ospedale è ancora utile perché “mantiene” la fondamentale funzione di dare al bambino in terapia l’impressione di quotidianità”.

E così si attua quel concetto di “alleanza terapeutica” che è poi una delle finalità che l’Associazione si propone: *“alleanza terapeutica”, quel convogliare le energie di molte diverse professionalità verso il fine comune del benessere del bambino e della sua guarigione.*

Allo stesso scopo, quello di offrire un’atmosfera di normalità, e in più per intrattenere in modo vario e costruttivo il piccolo paziente nei momenti liberi dalle terapie durante la permanenza in reparto, punta gran parte del lavoro svolto dalla nostra équipe psico-pedagogica, supportata talvolta anche dai genitori.

La noia, si sa, non è una buona compagna per nessun bambino e tanto più per un bambino costretto a trascorrere qualche tempo in ospedale. E qui davvero alla preparazione va aggiunta una grande dose di inventiva!

Incontri con personaggi famosi, concorsi di disegni, di poesie, di racconti, di barzellette, preparazione di feste, desideri esauditi... non si contano più le idee realizzate.

Tutto quanto prende corpo viene pubblicato sull’ARCA, l’inserto del Notiziario AGMEN, scritto dai “nostri” bambini per bambini!

Leggiamo ciò che si propone la giovanissima redattrice del primo numero dell’ARCA (1992):

Cari amici, Voi penserete: “che cos’è questa specie di giornalino... forse un po’ buffo e un po’ strano? Sì, tenetevi forte! Voi non ci crederete, ma questo è un giornalino tutto nostro, non più quello da dividere con gli adulti, alcune volte noioso e difficile. In questo piccolo, grazioso prodotto della nostra fantasia e felicità, ognuno potrà collaborare, scrivendo, disegnando, inventando qualsiasi altra cosa, rispetto all’argomento preferito. Tutti i lavori sono ben accetti, gradevolmente desiderati per comporre un numero sempre nuovo, pieno di fantasia e di buon umore”.

LA SPERANZA HA UNA CERTEZZA

E allora ? Quale il messaggio che possiamo trasmettere noi, i genitori del Friuli Venezia Giulia che abbiamo combattuto in passato in un ESERCITO COMPATTO nell'AGMEN, a tutti ed in particolare a quelli che ora sono nelle prime file nel campo di battaglia?

Questo: **VINCERE SI PUÒ.**

E ce lo indica in modo tangibile un'iniziativa recente: la realizzazione della squadra nazionale di calcio composta da ragazzi e adulti guariti dalla leucemia: la **MITICA**.

“Il messaggio che i ragazzi hanno voluto lanciare è che la battaglia contro la leucemia si può vincere, ma soprattutto che i ragazzi guariti sono perfettamente uguali ai loro coetanei

che non hanno dovuto affrontare una prova così dura. Purtroppo la nostra società tende ancora a discriminare chi, pur guarito, ha avuto una malattia oncologica, creando dei problemi soprattutto nell'ambito della attività lavorativa.

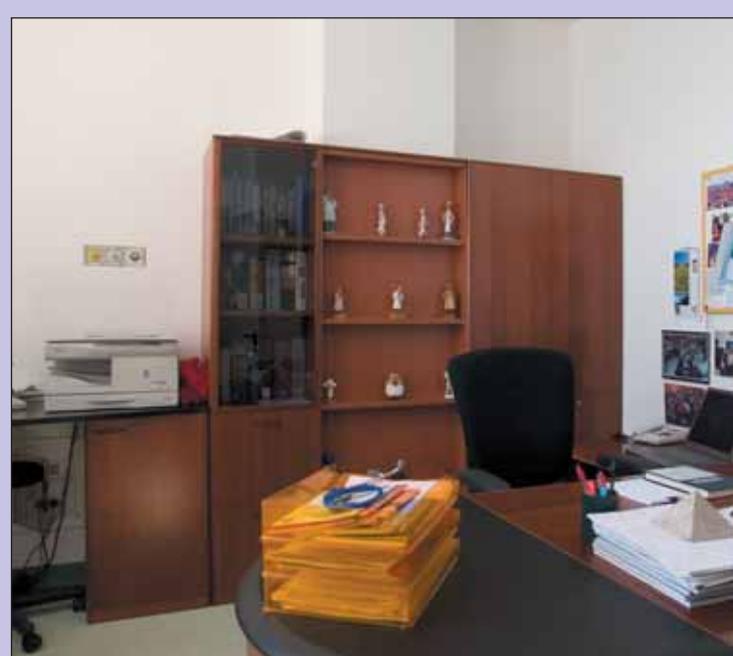
Negli ultimi giorni di maggio c'è stato l'incontro della Federazione Nazionale delle Associazioni di Genitori a Pescara ed è proprio su questi problemi che si è accentrata l'attenzione dei genitori presenti perché ancora molto resta da fare, a livello nazionale, per questi problemi. Dovrà essere proprio questa una delle priorità che dovremo portare avanti come Associazione nell'immediato futuro”.

“Il messaggio che i ragazzi hanno voluto lanciare è che la battaglia contro la leucemia si può vincere, ma soprattutto che i ragazzi guariti sono perfettamente uguali ai loro coetanei che non hanno dovuto affrontare una prova così dura. Purtroppo la nostra società tende ancora a discriminare chi, pur guarito, ha avuto una malattia oncologica, creando dei problemi soprattutto nell'ambito della attività lavorativa.

Negli ultimi giorni di maggio c'è stato l'incontro della Federazione Nazionale delle Associazioni di Genitori a Pescara ed è proprio su questi problemi che si è accentrata l'attenzione dei genitori presenti perché ancora molto resta da fare, a livello nazionale, per questi problemi. Dovrà essere proprio questa una delle priorità che dovremo portare avanti come Associazione nell'immediato futuro”.

Per gli anni futuri si auspica che tutta la ricchezza di esperienze del passato si fondano come spirito di unità e di forza con il presente per il cammino che c'è ancora da compiere.

VINCERE SI PUÒ





REPARTO







CASA AGMEN



DATE IMPORTANTI DELLA NOSTRA STORIA

28 FEBBRAIO 1984 nasce l'AGMEN

- 1987** Prima festa regionale dell'AGMEN a Lignano
Nasce la Federazione Italiana Associazioni Genitori
Oncologia Pediatrica (FIAGOP)
Acquisto Gammacel 100
Primo numero del Notiziario AGMEN
- 1989** Prima Festa di Natale
Pubblicazione libretto informativo "per sapere, per
capire, per aiutare"
- 1990** Avvio del progetto "Scuola" in Reparto
- 1991** Allestimento della sala medica
Acquisto di flussi laminari
- 1992** Prima uscita del supplemento dei bambini "L'Arca"
- 1993** Ampliamento spazi del reparto
- 1995** Acquisto di flussi laminari
Creazione del logo della FIAGOP
- 1996** Avvio dei progetti per il reparto nuovo
- 1998** Stesura del progetto definitivo per il reparto nuovo
- 2001** Inaugurazione del reparto nuovo
- 2002** Fondazione de "La Mitica"
Avvio del progetto foresteria
- 2003** Avviamento gruppi AMA (Auto Mutuo Aiuto)
- 2004** Inaugurazione della foresteria "Casa Agmen"

MANIFESTAZIONI PER IL VENTENNALE

- 14 febbraio 2004:** *"Vivere per danzare, danzare per vivere" -
rassegna di danza tenutasi a Udine con la partecipazione
di 11 scuole di danza regionali*
- 12 giugno 2004:** *Convegno medico che si terrà a Trieste presso
l'Università degli Studi sui temi: "Attualità in oncologia
pediatrica" "Essere vicino al bambino: parlano i protagoni-
sti"*
- novembre/dicembre 2004:** *Concerto della cantante ELISA a
Udine e Rassegna di cori a Pordenone*

*Questo è un numero speciale dedicato ai venti anni di attività
dell'AGMEN. Tutti gli articoli sulle manifestazioni degli ultimi mesi
troveranno posto, assieme all'inserito "L'ARCA", sul prossimo numero*