



A.G.M.E.N. – F.V.G.

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

O.N.L.U.S.

34137 Trieste – v. dell'Istria 65/1

Tel. 040 768362 – Fax 040 768362

E mail: agmen@burlo.trieste.it - www.agmen-fvg.org

Cod. Fisc. 90022120324 – C.C.P. 17078346, IBAN IT94H0760102200000017078346, Gruppo Monte dei Paschi,
IBAN IT12M0103002230000002040016, Unicredit Banca, Agenzia di Prosecco, IBAN IT53J0200802215000004749494

Care amiche e cari amici,

un altro anno è passato ed un altro consuntivo è da fare.

Nel corso del 2016 si sono accavallati molti eventi che hanno avuto o potranno avere in futuro un impatto anche importante sulla qualità delle cure e della vita dei nostri bambini in Regione, ma sinceramente niente ci ha colpito di più della perdita del nostro Alberto Centolani, per 20 anni Presidente e poi Presidente Onorario dell'A.G.M.E.N. - FVG. Alberto, un amico e per molti versi anche un maestro, ha visto prima degli altri la necessità per i genitori di affiancare e supportare i Centri Ospedalieri e tutto il Sistema Sanitario per migliorare le chance di guarigione e la qualità di vita dei propri bambini ammalati e per tanti anni si è speso senza pause per questo fine.

Alle persone che come lui in silenzio hanno fatto tanto per gli altri andrebbero intitolate le piazze.

Purtroppo Alberto non è stato l'unico a lasciarci, perchè recentemente è mancato anche Gianni Esposito, primo Presidente della nostra Associazione: è giusto credo ricordarli insieme, come insieme hanno fatto muovere i primi passi alla nostra Associazione.

Venendo ad argomenti meno tristi, il rinnovo delle Direzioni al Burlo Garofolo nel 2015 ha portato una ventata di ossigeno ad un Ospedale che stava ormai collassando sotto il peso di gestioni non proprio brillanti. Con il nuovo Direttore Generale dr. Scannapieco e con la dr.ssa Maggiore, Direttore Sanitario, abbiamo iniziato una collaborazione estremamente positiva, condividendo finalmente, pare assurdo dirlo, il bene dei bambini come obiettivo primario. Sul tavolo una serie di problemi sui quali da anni eravamo i soli ad insistere e che invece ora si sono sbloccati.

Prende così forma finalmente un progetto portato avanti negli anni insieme all'Associazione Luca di Udine, con la quale condividiamo lo sforzo per ottenere un ulteriore importante salto di qualità sia nelle cure che nella qualità della vita per i bambini ammalati di tumore e che vedrà le Associazioni dei genitori direttamente coinvolte nella realizzazione di un progetto di rete oncologica pediatrica regionale che coinvolgerà, oltre al Burlo, i principali centri di cura della Regione con lo scopo di consolidare le collaborazioni tra i professionisti a tutto vantaggio dei bambini e delle famiglie.

Rivolgendo l'attenzione all'interno del Burlo Garofolo, scopriamo che finalmente c'è la volontà di lavorare allo sviluppo del reparto di Oncoematologia e Trapianti e considerazione alle necessità di

ampliamento per una miglior gestione dei percorsi di cura. Questo obiettivo che l' A.G.M.E.N. - FVG persegue da tanti anni e per il quale abbiamo in passato accantonato anche fondi importanti, non è assolutamente di facile soluzione, ma il solo fatto di avere sull'argomento degli interlocutori sensibili al problema e con i quali condividere un approfondimento è un importante passo avanti, soprattutto considerando che negli anni passati sul tema le maggiori resistenze sono venute proprio dall'interno dell'Ospedale.

Sempre parlando di ristrutturazioni, l' A.G.M.E.N. - FVG è stata coinvolta ed ha già dato nel corso del 2016 la sua completa disponibilità al fine di sostenere quella della Farmacia del Burlo Garofolo destinata ad allestire, tra le altre cose, anche i chemioterapici non sterili e le nutrizioni parenterali per i nostri bambini ricoverati in Oncoematologia.

Continuando con le novità il 2016 è stato anche l'ultimo anno alla direzione del reparto e di carriera per il dott. Giulio Andrea Zanazzo che con il primo di gennaio è andato in pensione. Ormai fatta esperienza con il pensionamento del dr. Andolina e quello del prof. Tamaro so che, nonostante mi sforzi, non ho modo di trovare le parole giuste per esprimermi e mi dispiace perchè dovrei saper dire non solo la mia personale riconoscenza, ma anche quella di tutti i genitori dell'AGMEN.

Così non posso far altro che confermare anche per il dr. Zanazzo quello che da sempre è il motivo profondo della mia riconoscenza per i medici e il personale del reparto di Oncoematologia e Trapianti. Non c'è dubbio che scegliere questo genere di professione sia di per sé ammirevole, ma è pur sempre una scelta professionale, anche se portata avanti con grande abnegazione e professionalità. La mia infinita riconoscenza va al dr. Zanazzo perchè non ha solo curato i nostri bambini, ma li ha amati, ne ha amato i fratelli e in molti casi anche i genitori. Ha partecipato alle nostre gioie e ai nostri dolori facendosi sempre in parte carico e mentre i nostri bambini lottavano, vincendo o perdendo, lui era lì, disponibile, gentile, con gli occhi, quando possibile, ridenti e sereni. A lui siamo ricorsi per ogni necessità, su di lui abbiamo fatto conto anche quando non avevamo coraggio di disturbare il prof. Tamaro e il dr. Zanazzo c'è sempre stato senza riserve. Quindi grazie per aver curato i nostri bambini, ma ancor di più per averlo fatto come lo ha fatto.

Ora è già in moto il meccanismo per la scelta del nuovo direttore (che quando uscirà questa relazione sul Notiziario sarà già nota) e noi speriamo ardentemente che il risultato del concorso sia come sempre per il miglior vantaggio dei nostri bambini e delle nostre famiglie.

Nel corso del 2016 l' A.G.M.E.N. - FVG ha proseguito con la sua ormai storica attività a favore dei bambini, delle famiglie e dei centri di cura, mantenendo nel contempo la sua attenzione verso la ricerca e

finanziando due borse di studio una presso il Dipartimento di Medicina Trasfusionale dell'Ospedale di Cattinara per una ricerca dal titolo *“Ruolo della compatibilità HLA-DPB1 nell'outcome del trapianto di cellule staminali emopoietiche”* svolta in collaborazione con il Centro Trapianti del Burlo Garofolo ed una sul ruolo della farmacogenomica nel trattamento delle leucemie acute in età pediatrica intitolato *“Sviluppo di strategie farmacologiche per la personalizzazione del trattamento della leucemia linfoblastica acuta in pazienti pediatrici”*, ricerca di cui il Burlo Garofolo in Italia, tramite il dr. Rabusin, è centro coordinatore e che coinvolge altri Ospedali pediatrici di rilevanza internazionale quale il Bambin Gesù di Roma, il Meyer di Firenze o il Gaslini di Genova. Inoltre abbiamo finanziato una borsa di studio per un giovane medico per il ruolo di Data Manager presso il reparto di Oncoematologia e Trapianti sempre del Burlo Garofalo.

Sempre a favore delle famiglie nel 2016 abbiamo ripreso un programma di incontri su temi di interesse per le famiglie sviluppati da esperti di rilievo nazionale. Così il dott. Jankovic, pediatra oncologo dell'Ospedale S.Gerardo di Monza, ha parlato sulla comunicazione di diagnosi e prognosi di una malattia oncologica, la dott.ssa Scarponi, psicologa-psicoterapeuta dell'Ospedale Sant'Orsola di Bologna, dei fratelli e delle sorelle e del loro posto nell'esperienza di malattia, la dott.ssa Ripamonti, assistente sociale all'Ospedale S.Gerardo di Monza e la dirigente scolastica Dell'Antonia, dell'Ist. Compr. Dante Alighieri di Trieste, referente per il progetto Scuola in Ospedale, ci hanno informato sulle normative che tutelano i diritti della famiglia e del bambino in terapia e fuori terapia, mentre la dott.ssa Capello, psicologa psicoterapeuta all'Ospedale Civile di Padova, ha tenuto una relazione sulla coppia: difficoltà fra marito e moglie, non solo genitori durante le cure e la necessità di investimenti affettivi.

Come sempre va detto che niente di tutto quello che abbiamo fatto e che stiamo facendo sarebbe stato possibile senza il supporto e la sensibilità di tutti coloro i quali hanno voluto ricordarsi dei nostri bambini facendo una donazione alla nostra Associazione e quindi non potendo ringraziarli uno ad uno personalmente li accomuno tutti in un grandissimo abbraccio ed a loro rivolgo il nostro più sentito ringraziamento, non solo per le donazioni, ma anche per la stima e la fiducia che hanno posto nell'operato dell'A.G.M.E.N. - FVG, che rappresenta per noi un ulteriore motivo di stimolo ad operare al meglio.

Tra i tanti supporti, nel 2016 purtroppo è venuto a mancare quello del nostro tradizionale banchetto dei fiori tenuto da sempre a Lignano in Fiore dal nostro Enzo Cortello. La manifestazione di Lignano, ideata nel 1987 da alcuni genitori come festa regionale dell'A.G.M.E.N. - FVG, ha da qualche anno assunto una sua identità indipendente che non vuole più contemplare una raccolta diretta di fondi per la nostra Associazione tramite la vendita dei fiori. Mi sento quindi in dovere di ringraziare di cuore il nostro amico

Enzo Cortello per l'impegno che si è preso in tutti questi anni e tramite lui anche tutti coloro che l'hanno aiutato in questa non trascurabile "impresa".

Ma il 2016 ha visto anche giungere a compimento un progetto che non esito a definire eccezionale. Come tutti le idee importanti è partita quasi in sordina, crescendo pian piano fino a diventare una splendida dichiarazione di amore per la vita e di coscienza della propria esperienza.

"La vita è qui" nasce come progetto dei giovani dell'Oncoematologia Pediatrica dell'Istituto per l'Infanzia Burlo Garofolo di Trieste per realizzare una canzone prima e poi anche un video che parlino della realtà della cura ed offrano sostegno a chi ancora affronta il tunnel della malattia.

L'Associazione Culturale Mattador ha accolto da subito l'idea, che ben si unisce con il motivo della sua nascita e del Premio Internazionale per la Sceneggiatura Mattador. Il progetto prende quindi vita con la stesura del testo scritto da Roxana Scurtu e musicato da Christian Riganò, la canzone trova voce grazie al coro del reparto "tutti INSIEME" e alla solista Veronica Di Lillo, e si concretizza attraverso le riprese e il montaggio del regista Giulio Kirchmayr. Il video è prodotto dall'Associazione Culturale Mattador che ne cura l'intera realizzazione.

I nostri giovani sono riusciti, utilizzando un linguaggio a loro familiare, a mandare un messaggio rivolto ai pari, ma valido anche per tutte quelle persone che vivono un momento di grande fragilità fisica ed emotiva e che affrontano le stesse sfide, per far saper loro che non saranno mai soli. Anche quando si è costretti a mettere da parte se stessi, ad accettare delle terapie, a vedere amici e parenti, a dover sottostare alle decisioni prese da altre persone, la possibilità di sognare non deve mai venire a mancare, perché permette di evadere da questa realtà e di trovare nuova forza per combattere.

Oltre al messaggio in sé è estremamente positivo che finalmente quelli che continuiamo a chiamare (e che sempre resteranno) "i nostri bambini" abbiano trovato il modo di parlare con la loro propria voce, magari usando strumenti diversi da quelli di noi genitori, per partecipare finalmente e a pieno diritto alla determinazione del loro futuro. Mi auguro veramente di cuore che questa sia solo la prima di una lunga serie di iniziative tanto strutturate da portare un giorno non troppo lontano ad una vera e propria Associazione dei Giovani Guariti!

Un caro saluto e un grande abbraccio a tutti.