



## 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](mailto:agmen@burlo.trieste.it) - [www.agmen-fvg.org](http://www.agmen-fvg.org)

Cod. Fisc. 90022120324 – C.C.P. 17078346, IBAN IT94H076010220000017078346, Gruppo Monte dei Paschi,  
IBAN IT12M0103002230000002040016, Unicredit Banca, Agenzia di Prosecco, IBAN IT53J0200802215000004749494

Trieste, 21 aprile 2018.

Carissime amiche e carissimi amici,

un altro anno è passato e c'è un altro consuntivo da fare, ma quest'anno permettetemi di invertire il solito ordine, partendo cioè da quella che chiamiamo comunemente “l'ordinaria amministrazione”.

Quando 34 anni fa l'AGMEN FVG è stata fondata da un “*manipolo*” di genitori, che si è messo “*in marcia*” per garantire alle altre famiglie un'esperienza meno traumatica e migliori prospettive per i bambini ammalati di tumore, gli obiettivi sono stati fin da subito molto chiari e definiti:

1. favorire la ricerca e lo studio nel campo delle neoplasie infantili concedendo borse di studio, contributi e sovvenzioni, promuovendo convegni, dibattiti, tavole rotonde e facilitando la partecipazione del personale medico e paramedico ai congressi nazionali ed internazionali;
2. promuovere la cura e l'assistenza sociale e psicologica dei bambini neoplastici, nonché l'assistenza globale alle loro famiglie;
3. promuovere e realizzare la raccolta di fondi, risorse e dotazioni, necessari per sostenere le attività indicate ai punti a) e b).

Questi tre punti basilari si sono risolti negli anni in una serie di attività in base alle quali più che “*promuovere*” o “*favorire*”, in realtà l'Associazione, nell'interesse dei bambini ammalati e delle loro famiglie, sostiene e finanzia. Da subito la gente del Friuli Venezia-Giulia ha compreso il valore dell'iniziativa dei genitori dell'AGMEN FVG e l'ha sostenuta, probabilmente rassicurati anche dalla assoluta volontà di concretezza e trasparenza dei progetti. Così negli anni l'Associazione ha raccolto ed impiegato quasi 7 milioni di euro. Parte di questi sono stati impiegati in imprese storiche come il finanziamento del nuovo reparto di Oncologia e Trapianti al Burlo Garofolo, centro di riferimento regionale, nell'acquisto di ben cinque foresterie, di cui una oggi in comodato d'uso ad un'altra ONLUS oppure nell'acquisto di importanti strumentazioni o tecnologie per gli ospedali regionali, ma la metà è andata a supportare le famiglie e i loro bisogni quotidiani durante il loro difficile cammino a fianco dei propri bambini ammalati.

Oggi qualche volta con rammarico ci troviamo a constatare che questa presenza negli anni così incondizionata, così costante dell'Associazione a fianco delle famiglie, dei reparti ospedalieri, del personale sanitario piano piano ha perso il suo iniziale carattere di eccezionalità, è diventata prima abituale, poi scontata, se non infine qualche volta quasi dovuta. Oggi quanto l'AGMEN FVG fa non riesce più a suscitare in qualcuno lo stupore e l'ammirazione iniziale per l'impresa miracolosa di pochi genitori ed ora sono sì poche, ma non rarissime le occasioni in cui all'AGMEN FVG, anziché il ringraziamento per quello che fa, venga indirizzato un neanche troppo sommo rimprovero per quello che si ritiene avrebbe dovuto fare.

Evidentemente dobbiamo sforzarci maggiormente per riportare all'esterno una visione più globale ed oggettiva possibile, all'interno della quale ognuno potrà poi inserire le sue valutazioni personali.

Ebbene quindi, per fare un consuntivo, conviene partire proprio da quella “ordinaria amministrazione” che 34 anni fa rappresentò una novità tanto assoluta, a livello nazionale badate, quanto indispensabile per dare ai bambini oncologici se non un futuro, almeno un presente più dignitoso.

Perciò, carissime e carissimi, nel 2017 sono stati erogati alle famiglie € 116.000,00 e quasi € 30.000,00 è stato il costo del supporto psicologico che da sempre l'AGMEN FVG offre alle famiglie dentro e fuori dagli Ospedali, attraverso l'organizzazione dei Gruppi di Auto Mutuo Aiuto sia per genitori che per i ragazzi, con il supporto SOS Domicilio attivo 7 giorni su 7 e 24 ore al giorno e con il recentissimo progetto NO PAIN per il controllo del dolore e dello stress correlato.

Nelle nostre foresterie abbiamo dato ospitalità gratuita ai bambini e ai genitori seguiti dal Reparto di Oncoematologia e Trapianti del Burlo Garofolo per un totale di 2.635 giornate di presenza, pari a valore di mercato di circa € 158.000,00 risparmiati dalle famiglie e dal sistema sanitario regionale. Per inciso le foresterie dedicate al post trapianto permettono di liberare anzitempo in reparto le stanze dedicate ai trapianti dando così la possibilità di evitare ritardi nell'accogliere un altro bambino.

Abbiamo finanziato la partecipazione del personale medico e infermieristico ad incontri e convegni per € 17.000,00, mentre € 44.000,00 sono stati utilizzati per finanziare, anche quest'anno, due borse di studio: una presso il Laboratorio di tipizzazione tissutale dell'ospedale di Cattinara a sostegno di un progetto per l'ampliamento del supporto del Laboratorio HLA al programma di trapianto di cellule staminali emopoietiche, mentre la seconda, presso i Laboratori del Burlo stesso e dell'Università di Trieste inerente i nuovi metodi molecolari per la predizione del rischio GvHD in pazienti sottoposti a trapianto allogenico.

Con € 20.000,00 abbiamo garantito in reparto la presenza indispensabile di un Data Manager per gestire informaticamente l'enorme quantità di dati relativi ai piccoli pazienti, alle terapie e ai protocolli di ricerca e con € 5.000,00 abbiamo saldato un'altra annualità del noleggio della piattaforma web TeleHermes per il protocollo EuroNet-PHL-C2 per i linfomi di Hodgkin dell'età pediatrica, di cui Maurizio Mascarin del CRO di Aviano è responsabile, e che permette ai centri di cura di tutta Italia di condividere con gli altri centri europei le immagini diagnostiche indispensabili per seguire l'evoluzione della malattia.

Questo è quello che l'AGMEN FVG fa quotidianamente, silenziosamente, grazie al supporto finanziario dei donatori, di tanti volontari che generosamente prestano la loro opera e di tanti genitori che sottraendo tempo al lavoro e alla famiglia si dedicano alle attività dell'Associazione.

Questo non deve essere né dimenticato, né dato per scontato.

Detto quanto sopra possiamo venire ai principali avvenimenti che hanno caratterizzato l'anno appena trascorso, partendo dalla fine.

L'inverno ha portato al reparto la consacrazione del nuovo primario. Con non poca suspense il dr. Marco Rabusin si è aggiudicato il concorso, vedendo così riconosciuto il valore non solo delle sue capacità professionali, ma anche la profonda conoscenza del reparto, del territorio e delle forze, amministrative quanto politiche, che vi operano. La quasi contemporanea nomina del dr. Egidio Barbi a primario della Clinica Pediatrica del Burlo Garofolo, lascia ben sperare per una intensa quanto proficua collaborazione con l'Oncoematologia e i Trapianti a tutto vantaggio dei bambini e delle famiglie. A loro il nostro migliore augurio di buon lavoro.

Sempre la fine dell'anno ha visto la conclusione dei lavori del tanto agognato Tavolo Regionale per l'Oncoematologia pediatrica. Da esattamente dieci anni, dai tempi dell'Assessore Kotic, inascoltati segnalavamo che se si voleva veramente far fare un salto di qualità all'assistenza al bambino oncologico in questa regione era necessario istituire un coordinamento che riunisse intorno ad un Tavolo tutti i protagonisti del processo di cura e assistenza, comprese le Associazioni di genitori. Prima da soli e poi di concerto con l'Associazione Luca abbiamo insistito su questo punto anche presso l'attuale amministrazione e finalmente all'inizio del 2017 qualcosa si è sbloccato. La Regione ha finalmente *“preso atto che attualmente nel sistema sanitario regionale sono presenti numerose criticità che limitano le opportunità per i cittadini, quali:*

- *difficoltà di integrazione tra Enti del SSR e professionisti che ostacolano la presa in carico del paziente pediatrico (es. mancanza di percorsi assistenziali omogenei che attraversano tutte le fasi della malattia, insufficiente coordinamento tra ospedale e territorio nella presa in carico del paziente, elevati fabbisogni di coordinamento per integrare strutture e professionisti, sistema informativo a supporto dei servizi inadeguato a supportare la presa in carico del paziente pediatrico nell'intero percorso assistenziale);*
- *presenza di reti informali prive di un governo formale e di procedure esplicite con mancata conoscenza delle routine organizzative delle singole strutture di offerta e condivisione delle buone pratiche, difficoltà di gestione dei team multi-disciplinari e multi-professionali, disomogeneità e discontinuità nell'apporto di alcune figure professionali (psicologi, dietiste, ecc.), frammentazione delle attività di ricerca clinica con*

*difforme propensione a partecipare a trial clinici multicentrici, difficoltà a gestire programmi di formazione multi-disciplinari e multi-professionali, incostante coinvolgimento delle associazioni dei pazienti;*

- *mancanza di coordinamento regionale con conseguente disomogeneità nelle scelte allocative di risorse da parte degli Enti del SSR, lacune negli approcci e negli strumenti gestionali per il governo delle strutture di offerta, difficoltà nella sostenibilità complessiva del sistema, poca attenzione nella prevenzione degli sprechi derivanti da situazioni gestionali organizzative non ottimali.<sup>1</sup>*

Nella parte centrale del 2017 abbiamo partecipato insieme all'Associazione Luca agli incontri del Gruppo di Oncologia pediatrica contribuendo a redigere il documento che è stato poi allegato alla delibera. Viene quindi istituita la Rete Pediatrica regionale al cui interno troverà posto tra gli altri un Gruppo multidisciplinare di Oncoematologia che con “...gli altri gruppi multidisciplinari regionali di patologia supporterà il Comitato regionale per l'assistenza pediatrica e adolescenziale nelle seguenti funzioni:

- *stesura dei percorsi assistenziali regionali di patologia e verifica della loro applicazione e degli scostamenti;*
- *organizzazione di audit regionali sulla gestione delle attività;*
- *ricognizione delle competenze presenti in regione nelle attività di pertinenza e sviluppo di un piano formativo regionale;*
- *raccordo, con eventuale partecipazione, con i tavoli professionali ed i gruppi di lavoro nazionali;*
- *promozione e implementazione dell'innovazione nei campi della prevenzione, della diagnosi e della cura attraverso iniziative di health technology assessment;*
- *attività di ricerca e sperimentazione clinica;*
- *formazione;*
- *coinvolgimento delle associazioni dei pazienti;*
- *raccordo con l'attività delle altre reti di patologia attive in regione.*

*All'attività dei gruppi partecipano anche i rappresentanti delle associazioni dei pazienti interessate.<sup>2</sup>*

Nella parte specifica del documento allegato alla delibera che si riferisce al lavoro del Tavolo Regionale di Oncoematologia Pediatrica si legge:

*“Ormai strutturale per il funzionamento della rete oncoematologica pediatrica regionale è lo stretto rapporto che si è sviluppato tra i Centri AIEOP e le Associazioni di genitori di bambini oncoematologici. Solo per citarne gli aspetti più macroscopici, oltre naturalmente al supporto alle famiglie, le Associazioni finanziano i reparti di cura e i presidi collegati a partire dalle più piccole necessità, attraverso l'acquisto delle apparecchiature di diagnosi o cura necessarie, fino alle ristrutturazioni più o meno radicali. Il miglior funzionamento dei reparti è supportato con borse di studio o finanziamenti che permettono di sostenerne l'organico, così come l'aggiornamento e la formazione del personale che vi opera è sostenuto attraverso finanziamenti per frequentare convegni e meeting formativi. L'accoglienza gratuita alle famiglie in foresterie è un ulteriore supporto all'economia delle famiglie e della regione offerto dalle Associazioni.*

*Non di minore importanza sono i servizi garantiti alla rete grazie alle Associazioni tra i quali vanno citati per tutti il supporto psicologico non solo alle famiglie in ospedale e sul territorio, ma talvolta anche agli operatori stessi e il supporto ad attività di ricerca e di laboratorio basilari per il funzionamento o lo sviluppo delle terapie.*

*Al di là dei finanziamenti, però le Associazioni di genitori rappresentano soprattutto un importante riferimento sia per percepire prontamente le nuove necessità dei bambini e delle loro famiglie durante le terapie, sia come*

<sup>1</sup> D.G.R. n. 730 del 21 marzo 2018 – L.R. 17/2014 art.39 Attivazione della Rete Pediatrica della Regione Friuli Venezia Giulia.

<sup>2</sup> Idem.

*feedback diretto per valutare prontamente le prestazioni della rete permettendo se necessario di apportare i necessari correttivi.<sup>3</sup>*

Constatando che l'AGMEN FVG e l'Associazione Luca ONLUS sono state le uniche due Associazioni coinvolte in questo processo decisionale così importante, l'auspicio che mi sento di esprimere è che l'opportunità rappresentata dalla Rete Pediatrica Regionale venga colta interamente da tutti gli operatori sanitari della Regione, che il coinvolgimento di pazienti e famiglie sia strutturale e senza riserve e che lo spirito guida sia sempre non la semplice ricerca del “bene”, ma quella costante del “meglio”, perchè ai nostri bambini non possiamo garantire di meno.

Quello del Tavolo Regionale è stato solo uno dei percorsi che abbiamo condiviso con l'Associazione di genitori Luca di Udine nel corso del 2017, consolidando e approfondendo l'amicizia e la collaborazione e sperimentando giorno per giorno l'identità di vedute e obiettivi comune solo a chi ha vissuto le medesime esperienze.

All'inizio dell'anno ci è stato chiesto dall'Associazione Luca di collaborare all'organizzazione del Convegno FIAGOP 2018. Pur non appartenendo più da qualche anno alla Federazione delle Associazioni di Genitori in Oncologia Pediatrica è stata per noi una gioia e un onore poter collaborare a questa “impresa”. Quale sia stato il risultato di uno progetto che ha visto coinvolti per la prima volta ufficialmente in prima persona i veri protagonisti delle nostre vicissitudini di genitori e cioè i nostri ragazzi, si dice in un altro articolo di questo Notiziario, ma basta dire che immediatamente e da più parti siamo stati sollecitati a rendere questo “format”, permanente: un appuntamento annuale e regionale che veda i ragazzi protagonisti per ascoltare direttamente dalla loro voce, la loro esperienza.

In ultimo dobbiamo affrontare l'argomento che riguarda il reparto di Oncoematologia e Trapianti dell'Ospedale Burlo Garofolo. Come detto all'inizio, quando l'AGMEN FVG nacque intorno ad un piccolo gruppo di professionisti, medici e infermiere, l'assistenza al bambino oncologico mancava quasi di tutto. La realizzazione del nuovo reparto è stato un progetto fortemente voluto dai genitori dell'AGMEN FVG che fin dalla fine degli anni '90 hanno cominciato un serrato confronto con i dirigenti dell'Ospedale per concordarne i particolari. Contemporaneamente i nostri volontari sul territorio si erano attivati per raccogliere i fondi necessari al finanziamento dell'impresa, perchè da subito era stato chiaro che senza il finanziamento dell'AGMEN FVG il progetto non avrebbe avuto un futuro. Nel 2001 finalmente il nuovo reparto fu inaugurato: grazie all'insostituibile appoggio di tutta la popolazione si fu capaci di regalare alla Regione un reparto moderno e funzionale, abilitato all'esecuzione di Trapianti di Midollo, con tutte le necessarie garanzie per la miglior cura dei bambini affiancate da un ragionevole comfort per i genitori.

Nel 2008 già molte cose erano cambiate e si manifestavano le prime necessità di un aggiornamento ed ampliamento del reparto. L'AGMEN FVG, accantonati a bilancio i fondi per l'intervento, iniziò un lungo confronto con l'allora Direttore Generale promuovendo la ristrutturazione del reparto che però non portò a nulla. Neppure nel quinquennio seguente gli amministratori dell'Ospedale accettarono la donazione dell'AGMEN FVG finalizzata all'esecuzione dei lavori ormai tanto necessari che l'urgenza veniva espressa anche dagli stessi medici del reparto.

Finalmente quest'anno le cose si sono sbloccate anche se in realtà non per merito nostro.

Infatti è stata la Commissione per l'accreditamento JACIE a richiedere, pena la sospensione dell'attività, degli interventi di adeguamento edile-impiantistico dell'area di degenza emato-oncologica. Come rileviamo dal “Programma Preliminare degli Investimenti 2018” dell'Ospedale, l'intervento, che inizierà presumibilmente alla fine del 2018 o nei primi mesi del 2019, consisterà nella realizzazione dei servizi igienici per le stanze di degenza, nella sostituzione e conseguente potenziamento dell'impianto di condizionamento e nell'adeguamento antincendio per le parti non conformi. Nel corso del 2017 è stato sviluppato uno studio di fattibilità a seguito del quale è stato pianificato l'intervento in modo di garantire il rispetto degli obiettivi attesi senza sospendere l'attività assistenziale e contenendo nella misura massima possibile tempi e costi di realizzazione.

Ovviamente a questo punto è stato più che ben accetto l'intervento dell'AGMEN FVG a finanziare con i 100.000,00 euro una parte dei lavori che finalmente prevedono anche il tanto sospirato ampliamento del reparto che garantirà percorsi differenziati per i bambini in terapia e quindi prevalentemente immunodepressi da quelli fuori terapia o che comunque non vivono in isolamento più o meno stretto, limitando ulteriormente i rischi di un eventuale contagio.

<sup>3</sup> Allegato alla D.G.R. 730/2018, La Pediatria Ospedaliera nel FVG – Proposta di Rete Pediatrica Ospedaliera Regionale

L'incontro con il Direttore Sanitario e il responsabile dei lavori, durante il quale ci è stata data questa notizia, è stato quindi un momento di gran soddisfazione fino a quando però non ci sono stati mostrati i piani per la costruzione del nuovo Burlo Garofolo presso l'Ospedale di Cattinara. Sfogliando i progetti ci siamo accorti che il nuovo reparto che si andrà a costruire non avrà le 8 stanze sterili e le 3 per i day hospital dell'attuale e neppure le 12/13 globali che il reparto avrà dopo l'ampliamento, ma unicamente 6 stanze sterili e 2 per i day hospital con una riduzione degli spazi a disposizione di oltre un terzo.

Paradossalmente proprio nel momento in cui veniva finalmente, anche se un po' fortuitamente, data risposta alle necessità dei bambini con l'ampliamento del reparto e accettata l'offerta della nostra Associazione di contribuzione ai lavori, ci veniva comunicato, anche con una certa serenità, che nessuno si era premurato di verificare che il futuro assetto del reparto fosse almeno allo stesso livello di quello voluto e finanziato dall'AGMEN FVG solo qualche anno prima, utilizzando al meglio delle sue possibilità i fondi della popolazione del Friuli Venezia-Giulia.

Questo sarà per i prossimi anni uno degli impegni più gravosi che la nostra Associazione dovrà sostenere.

Per chiarezza ed onestà vanno assolti da questa responsabilità l'attuale gruppo di direttori con in testa il dr. Scannapieco il quale anzi è riuscito invece a dar risposta nei pochi mesi della sua permanenza al Burlo a due delle più importanti istanze delle famiglie a dimostrazione che con pragmatismo e professionalità gli obiettivi si raggiungono. Auguriamoci che possa essere il nostro interlocutore ancora per molti anni.

Un grande abbraccio a tutti voi e il solito sentito grazie per gratificarci sempre con la vostra fiducia.