



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

Il giorno 5 aprile 2008 si è tenuta nell'aula magna dell'I.R.R.C.S. Burlo Garofolo l'annuale assemblea della nostra Associazione, che quest'anno era chiamata anche al rinnovo delle cariche sociali. All'apertura dei lavori il Presidente Alberto Centolani ha tenuto la sua relazione sull'attività svolta dall'Associazione nel 2007 e sul programma di impegni per gli anni futuri di cui riportiamo, come consuetudine, i punti salienti.

Il Presidente, ricordando che il 2009 sarà il 25° anno di vita della nostra Associazione, ha sottolineato gli obiettivi istituzionali raggiunti nell'anno appena concluso:

- 130.000,00 euro stanziati per aiuti diretti alle famiglie;
- un'occupazione della nostra foresteria "Casa AGMEN" pari a più di 1200 notti offerte gratuitamente ai piccoli pazienti e alle loro famiglie;
- oltre 10.000,00 euro per costi di formazione e attività scientifiche del personale del reparto;
- finanziamento di un contratto per una infermiera di reparto per 15.000 euro, in rinnovo anche per il prossimo anno;
- finanziamento di un contratto biennale per una dottoressa per il reparto per 30.000 euro annui.

Ricordando e sottolineando la missione fondamentale della nostra Associazione, che consiste nel fornire ai bambini ammalati di tumore la *migliore professionalità e qualità nelle cure e il necessario sostegno alle loro famiglie a livello regionale*, il Presidente si è soffermato sul momento di svolta che sta vivendo il reparto di EmatoOncologia del Burlo.

Negli anni futuri ci saranno i naturali avvicendamenti per raggiunti limiti di età di figure professionali che sono state fondamentali nella storia e nello sviluppo della cura dei tumori pediatrici a Trieste e in Regione. La conservazione del patrimonio di conoscenza, esperienza e umanità è una sfida che l'Istituto, per mantenere il livello di eccellenza raggiunto dal reparto di EmatoOncologia e dal Centro Trapianti in tanti anni di duro lavoro, non può e non deve perdere.

Il Presidente si è poi soffermato sulla recente richiesta avanzata dalla nostra Associazione di ampliare il reparto. La maggiore e più precoce deospedalizzazione dei pazienti, sia in terapia che dopo trapianto di midollo, impongono ora di differenziare in modo netto il percorso di chi frequenta il reparto solamente per controlli, day hospital o semplici visite mediche e da quello di chi invece, magari con compromissione immunitaria deve eseguire terapie più impegnative.

La strutturazione inoltre di opportuni spazi, ora in via di allestimento, funzionali e dedicati al reparto, da destinare alla ricerca nel campo delle cellule staminali, infine, ben si accordano con il recente impegno assunto dalla Direzione Scientifica di prendere contatti con altre strutture regionali come il CRO di Aviano e i Laboratori dell'Area di Ricerca di Trieste o del vicino Veneto, per creare finalmente una proficua sinergia nel campo della ricerca. Il Presidente ha sottolineato come la nostra Associazione, essendo anch'essa a carattere regionale, non può che promuovere e sostenere tali iniziative.

L'AGMEN Friuli Venezia-Giulia, quindi, si è assunta recentemente importanti impegni di carattere pluriennale, nonostante l'istituzionale incertezza delle sue entrate, perché crede fermamente nella possibilità di realizzare un progetto di crescita a livello regionale nel campo della ricerca e della cura dei tumori pediatrici: a questo punto però è necessario raccogliere dei segnali di riscontro consistenti, per avere conferma che questa, oltre che quella giusta, è anche una strada tecnicamente percorribile.

Alla fine della discussione Mauro Jerman ha presentato il bilancio consuntivo 2007 e il preventivo 2008 redatti dal tesoriere Sergio Paoletti che sono stati approvati all'unanimità e sono a disposizione su questo sito per la consultazione.

Sono seguite poi le votazioni per il rinnovo delle cariche precedute dall'annuncio di Alberto Centolani della sua ferma intenzione di non ricandidarsi quale Presidente dell'Associazione.

In 19 anni vissuti alla guida dell'AGMEN, unito in un solo spirito operativo con la vicepresidente Silva Calzi e la segretaria Fiorella Dagostini, Alberto Centolani ha contribuito in modo concreto a cambiare radicalmente il destino dei bambini ai quali veniva diagnosticato un tumore in Friuli Venezia-Giulia. Lentamente, caparbiamente, partendo dalle cose fondamentali per la riuscita delle terapie, quali la raccolta delle piastrine necessarie per le trasfusioni durante la chemioterapia, la ristrutturazione di un bagno, le prime strumentazioni, le prime cappe sterili, negli anni Alberto Centolani ha retto il timone dell'AGMEN, genitore tra i tanti genitori che si sono sacrificati insieme a lui, restando però sempre il potente diesel pulsante, l'anima vigile e moderatrice, ma anche critica, della nostra Associazione.

Nonostante le sue proteste Alberto Centolani, dopo le votazioni che lo hanno comunque eletto consigliere, grazie ad una mozione approvata all'unanimità, tra gli applausi dei presenti, è stato acclamato Presidente Onorario dell'AGMEN Friuli Venezia-Giulia. Grazie Alberto!

Ricordiamo a coloro che volessero partecipare all'attività della nostra Associazione, che i Consigli Direttivi sono aperti a tutti, basta chiedere in Segreteria di essere avvertiti delle date di incontro.