



## 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.

presso l'I.R.C.C.S. "Burlo Garofolo" – 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 IT94H0760102200000017078346 – C.C. 4749494 c/o Unicredit Banca S.p.A. – Ag. Prosecco IBAN IT53J0200802215000004749494 – C.C. 20400H c/o Banca Antoniana – Trieste, IBAN IT35Z050400223000000020400H

Cari amici,

questo 25mo anno di attività della nostra Associazione è inevitabilmente anche un anno di consuntivi ai quali dovette permettermi di aggiungere anche il mio piccolo, personale, riferito a questo primo anno di presidenza. E' stato un anno complicato, di "rodaggio", e di scoperte, purtroppo non sempre positive.

All'inizio del 2008 la gestione del bambino oncologico in regione presentava alcune criticità importanti tra le quali la più macroscopica era sicuramente la carenza di spazi e personale nel reparto del centro di riferimento di Oncoematologia di Trieste che sta, ahinoi, causando diversi problemi. Abbiamo in merito offerto la nostra disponibilità ad intervenire per supportare anche finanziariamente gli interventi di ampliamento e ammodernamento necessari, e ormai improrogabili, finalizzati a rendere più sicura la frequentazione per i piccoli pazienti immunodepressi, separandone il percorso da quelli non immunodepressi (fuori terapia ad esempio). Ciò permetterebbe anche una più pronta uscita dei piccoli trapiantati dall'area sterile, decongestionandola e creando quindi le condizioni necessarie per il pianificato aumento di attività del Centro Trapianti (malattie metaboliche), anche alla luce della richiesta del Venezuela di aumentare il numero dei trapianti presso il nostro Centro. Purtroppo, però, non siamo riusciti ancora a dare un riscontro concreto a questa nostra disponibilità.

Maggior successo abbiamo avuto invece sul piano del dialogo, rinsaldando alcuni rapporti che negli anni si erano forse un po' sfilacciati. Come Associazione siamo assolutamente convinti del fatto che sia nostro compito ispirare e sostenere con tenacia un salto di qualità dell'oncologia pediatrica e trapianti a livello regionale, anche attraverso il finanziamento di progetti di collaborazione tra i centri impegnati in campo oncologico, promuovendo l'assistenza domiciliare del bambino oncologico, stimolando la collaborazione e la comunicazione tra i centri stessi, rilevando a livello politico e amministrativo quelle che riteniamo possano essere le criticità maggiori.

Deve essere questo il nostro progetto più ambizioso.

Dobbiamo collaborare con le altre Associazioni regionali, con finalità analoghe alla nostra, come l'Associazione Luca di Udine, con la quale abbiamo aperto recentemente un soddisfacentissimo e amichevole dialogo, per poter essere ancora più presenti sul territorio, per aiutare meglio le famiglie e per aumentare la sensibilità delle nostre Associazioni rispetto alle varie realtà esistenti nel campo dell'oncoematologia pediatrica, monitorando la qualità dell'assistenza in tutta la regione e orientando così un percorso, eticamente irrinunciabile, delle cure e dell'assistenza verso l'eccellenza.

Dobbiamo analizzare e dare una risposta alle nuove necessità delle famiglie, insorte con la contrazione dei tempi di ricovero, riducendo ulteriormente, per quanto possibile, durante le terapie, gli spostamenti intra e inter regionali dei bambini e delle famiglie, anche supportando progetti organici di assistenza domiciliare territoriale.

Ma dobbiamo anche, insieme le altre Associazioni attive nel campo dell'oncoematologia pediatrica presenti in Regione, promuovere presso gli amministratori, a qualsiasi livello, il patrimonio di conoscenza ed esperienza che le nostre Associazioni rappresentano, uscendo dai panni di passivi finanziatori "on demand", e guadagnando a noi stessi il diritto a partecipare attivamente all'analisi e alla soluzione dei problemi che riguardano l'oncoematologia pediatrica in regione, perché se è vero che, in argomento, tutti i punti di vista sono legittimi, il nostro è sicuramente un punto di vista "privilegiato"!

In questo anno abbiamo però avuto modo di consolarci anche con importanti risultati.

Attraverso il bilancio, l'ordinaria attività associativa ci parla di più di 100.000 euro destinati agli aiuti alle famiglie, di 26.000 euro per l'assistenza psicologica alle stesse, di oltre 11.000 euro per sostenere l'attività di formazione di medici e infermiere e di oltre 17.000 euro di beni e strumentazioni donati ai centri regionali che seguono i nostri bambini. Al di là dell'ordinaria amministrazione, però, quest'anno abbiamo acquistato una seconda foresteria, che stiamo restaurando, per ospitare i bambini trapiantati che non possono ancora tornare a casa, ma possono uscire dalla zona sterile. Abbiamo donato un nuovo ecografo portatile al reparto e una porta di divisione e alcune apparecchiature a Pordenone. Abbiamo lanciato un importante progetto di formazione e sensibilizzazione dei giovani delle classi quarte e quinte dei licei della Regione sul tema della solidarietà e del dono di sé attraverso la donazione del sangue e delle piastrine, del midollo osseo e del sangue cordonale. Su questo stesso tema abbiamo inoltre organizzato una riuscitissima serata informativa a Udine. Ed è anche a buon punto un importante e innovativo progetto di informatizzazione delle stanze di degenza dei bambini che stiamo portando avanti con il preziosissimo supporto tecnico di Informatici senza Frontiere, una ONLUS che progetta gratuitamente per noi il sistema e fornirà anche i notebook, e di Spin Internetworking, illustre provider di Trieste, che metterà a disposizione, altrettanto gratuitamente, una linea ADSL e le relative apparecchiature necessarie alla connessione Internet. In ospedale i nostri piccoli avranno a disposizione e mail, webcam, videogiochi, TV, mantenendo così un fondamentale contatto con il loro Paese, le famiglie a casa, gli amici e il mondo

esterno. Il tutto si sviluppa con l'indispensabile appoggio e la convinta collaborazione dell'ing. Bava, responsabile del Servizio Informativo del Burlo.

Insomma come vedete, cari amici, un anno di grande impegno e soddisfazione, ma non privo di qualche delusione. Sono queste ultime però che ci stimolano che ci fanno ripartire con maggior impeto, affinché il traguardo del "meglio" per i nostri bimbi non sia solo un'illusione, ma un obiettivo concreto e raggiungibile.

Vi abbraccio!