



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

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,

anche se in una Associazione di genitori come la nostra le cariche hanno poco significato e ogni azione viene largamente condivisa, è compito del presidente dell'Associazione tirare le fila dell'anno appena trascorso. Il 2009 è stato il nostro venticinquesimo anno di attività per cui la prima cosa che mi sento di dover fare è ringraziare tutti coloro i quali hanno voluto, a qualsiasi titolo e in qualsiasi modo, impegnarsi per l'AGMEN FVG, per i suoi bambini e le loro famiglie. Le persone che da Trieste a Pordenone e dalla Carnia a Lignano hanno offerto la loro disponibilità sia per curare l'ordinaria amministrazione che per pensare, organizzare, promuovere e gestire eventi o manifestazioni a favore della nostra Associazione, sono talmente tante che è impossibile citarle tutte, ma un grazie di cuore se lo meritano davvero!

Questo ringraziamento è ancora più necessario dato che l'anno appena trascorso è stato sicuramente molto impegnativo. Abbiamo voluto gettare un seme che ritengo importante per il nostro futuro, identificando, quale filo conduttore delle iniziative del 2009, il concetto della solidarietà attraverso il dono di sé. Offrire sé stessi attraverso il dono delle piastrine, del midollo osseo o del sangue cordonale alla nascita di un bimbo rappresentano un atto di solidarietà più intimo e sentito, più diretto e partecipativo della sofferenza altrui ed è un modo immediato, semplice e privo di conseguenze per dare subito un significato ad una parola, solidarietà, spesso usata retoricamente.

Per capire quanto sia necessario promuovere la solidarietà basti pensare alla battaglia che infuria per far prevalere la conservazione per uso personale e privato del Sangue del Cordone Ombelicale (SCO) a discapito della donazione solidale. Pur rispondendo unicamente a logiche economiche ed essendo assolutamente priva di validità scientifica, la conservazione del SCO per uso personale continua a sottrarre chance di sopravvivenza ai nostri piccoli in cerca di un donatore compatibile. L'informazione parziale o addirittura fuorviante, continua ad incrementare il numero di neo mamme che erroneamente credono di poter assicurare al loro bimbo un futuro più sicuro congelando presso le Bio Banche estere il SCO per un uso esclusivamente personale.

Il nostro 2009 si è incentrato quindi su una serie di manifestazioni legate da questo *fil rouge*.

Nei primi mesi del 2009 si è concluso il primo anno di "AGMENPERLESCUOLE", un progetto permanente di formazione al dono delle piastrine, del midollo osseo e del cordone ombelicale a favore dei malati di patologie oncoematologiche dell'età giovanile, indirizzato ai giovani che s'affacciano alla maggiore età. A marzo, a Udine, lo spettacolo "La Rosa di Emil", che ha portato sul palcoscenico i cori e i musicisti degli Istituti Superiori Stellini, Percoto e Marinelli oltre alla nostra Alice Moretti, a Erik Pagnutti e al saxofonista Daniele D'Agaro, è stato un momento di grande condivisione tra i giovani intervenuti del concetto di solidarietà che ha pervaso tutto lo spettacolo. Poi ai primi di Aprile ci siamo trovati tutti a Lignano in Fiore per una festa regionale speciale della nostra Associazione, alla quale è stata dedicata un'intera giornata, e dove siamo stati presenti con un megastand allestito con i disegni dei bambini delle scuole di Lignano. Infine ad ottobre il nostro convegno "Utilizzo delle cellule staminali ematopoietiche in pediatria: indicazioni attuali e prospettive future." ha visto la partecipazione di alcuni tra i più brillanti oncoematologi pediatrici italiani ed ha concluso degnamente questo ideale percorso di solidarietà.

Questi eventi principali sono stati affiancati da altri non meno importanti.

In Maggio abbiamo celebrato insieme al Burlo Garofolo i nostri primi venticinque anni di attività con una manifestazione tenutasi all'interno dell'Istituto, durante la quale è stato donato un ecografo portatile che è andato ad aggiungersi alle altre apparecchiature donate sempre al Burlo e all'Ospedale di Pordenone nel corso del 2009. In settembre abbiamo inaugurato la nostra seconda foresteria: la Foresteria Trapianti. Si tratta di un mini appartamento che funge da "camera di decompressione" tra il lungo isolamento dell'Ospedale prima di tornare alla vita normale a casa. In Dicembre abbiamo portato a termine il progetto "Computer in Ospedale". Informatici senza Frontiere Onlus (ISF) e Spin Internetworking hanno realizzato per l'AGMEN FVG nel reparto di Oncoematologia del Burlo Garofolo una rete senza fili (WiFi) che permette di connettere ad Internet i portatili che i nostri bambini portano da casa. Per chi non dispone di un computer personale ISF tramite Fujitsu ha donato sei portatili che sono stati opportunamente configurati per ridurre al minimo la manutenzione.

Insomma è stato un anno degno di una ricorrenza così importante che ha portato la nostra Associazione alla ribalta sia sui giornali che in televisione anche con il nostro spot appositamente prodotto e che potete vedere sul nostro sito. E' stato un anno estremamente impegnativo e gli obiettivi sono stati raggiunti solo perché c'è sempre stato qualcuno di noi che se n'è fatto carico personalmente. E' la dimostrazione di quanto sia indispensabile l'apporto di tanti per ottenere risultati di questo livello. Da sempre l'AGMEN FVG ha fatto la scelta di associare solo i genitori che hanno sperimentato direttamente la malattia del loro bambino, ritenendo che solo questi potessero avere la sensibilità necessaria per trattare problematiche così delicate. Di questi genitori oggi l'AGMEN FVG ha bisogno, al di là del ristretto significato che le cariche possono avere in una Associazione come la nostra, per portare avanti progetti più ambiziosi, per rinnovarsi nelle idee, per avere sempre il contatto con le necessità delle famiglie, per essere sempre presente sul territorio dove i nostri bambini vengono curati.

Funzionali ad una maggior coesione e presenza sul territorio sono stati anche i contatti presi con l'Associazione Luca di Udine e l'AIL di Pordenone per individuare le possibili aree di collaborazione, mirando ad un associazionismo più unito ed efficace e voce forte dei nostri bimbi e delle loro famiglie presso le istituzioni regionali. L'ottima collaborazione che si è instaurata con l'Associazione Luca ha portato già ai primi risultati con l'organizzazione congiunta di un convegno a Udine.

Seguiremo questi temi anche in futuro per rendere sempre più proficuo il nostro lavoro insieme. Nell'arco del nuovo anno continueremo anche ad impegnarci sul concetto della solidarietà e del dono con la realizzazione di uno spot da 1,5 minuti da mandare in onda sulle reti regionali per approfondire la sensibilità soprattutto dei ragazzi nei confronti della problematica del dono delle piastrine, del sangue midollare e del sangue cordonale ed abbiamo in programma il finanziamento di una ricerca epidemiologica sui tumori in età pediatrica nel Friuli Venezia Giulia. In futuro, ed è imbarazzante dirlo, perché sembra sempre una semplificazione, ma è così, l'AGMEN FVG ripartirà come ogni anno da sé stessa: dai bambini e dalle loro famiglie, affrontando le loro problematiche che stanno cambiando, impegnandosi per una qualità di vita ancora migliore, per cure sempre più efficaci, per far loro vivere questa esperienza nel modo meno traumatico possibile. Per quanto si possa cercare un buon progetto da condividere, questo da ventacinque anni resta il migliore. Buon 2010 a tutti.