



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

Cari amici

la mia esperienza personale e professionale mi ha insegnato una cosa che considero molto importante: per raggiungere un obiettivo fa conto solo sulle tue capacità e maggiori saranno le difficoltà e la fatica, maggiori saranno il premio, l'esperienza acquisita e l'onore. Ciò non significa necessariamente correre sempre da soli, sicuramente non significa isolarsi, significa invece porre tutto ciò che si ha al servizio di uno scopo, di un traguardo, anche all'interno di una squadra: al fischio finale l'unico rimpianto che non bisogna permettersi è nei confronti dell'impegno messo in campo.

La mia esperienza di genitore all'interno dell'AGMEN FVG conferma questa regola.

Percorriamo una strada irta e difficile. Nessuno meglio di un genitore, anzi forse nessuno tranne un genitore, che ha sperimentato la malattia di un figlio può capire il profondo senso di solitudine, di disperazione e di inadeguatezza che si prova per non essere in grado di guarire, di risolvere, di spazzare con un atto risolutivo ogni nube che incombe sul capo dei nostri bambini. Nonostante le tantissime persone che si prodigano intorno a noi, che si occupano a vario titolo di noi, alla fine il genitore è solo. Nel vivere la mia esperienza personale con la malattia di mio figlio mi sono sentito un po' come un mulo. Accudito, amorevolmente curato, istruito a dovere, ma poi caricato il basto il mulo è solo con la sua fatica e niente lo può sollevare se non il raggiungimento del traguardo. E allora abbassa la testa e va!

Ebbene il carico che l'AGMEN da ben 27 anni porta è ben più delicato, se non pesante, di quello del mulo. Forse la notizia più bella di quest'anno è che stiamo prendendo coscienza che questo carico può essere condiviso con chi sta percorrendo la nostra medesima via. I primi contatti avuti nel 2009 con Andrea Balloch, Presidente dell'Associazione Luca, si sono approfonditi dando origine ad una collaborazione che esteriormente ha prodotto l'organizzazione congiunta di un Convegno per i pediatri di base a Udine e una collaborazione nella gestione del Progetto AGMENLUCA per le SCUOLE, ma in realtà è andata molto più in profondità. Fondata sul rispetto e sull'amicizia reciproca, prendendo spunto dalla condivisione di una esperienza il percorso insieme arriva alla condivisione di un obiettivo: il bambino e la sua famiglia. AGMEN e ASSOCIAZIONE LUCA sono due muli che possono, e personalmente io credo che devono, condividere lo stesso carico, non per fare meno fatica, ma per arrivare prima e meglio al traguardo.

Quest'anno abbiamo accarezzato a lungo il sogno di avere anche degli importanti compagni di viaggio. Purtroppo né la Regione Friuli Venezia-Giulia, né tantomeno il suo Assessore regionale alla salute, integrazione socio sanitaria e politiche sociali Vladimir Kosic hanno inteso collaborare a noi. Se alla prima abbiamo avuto l'opportunità di presentare la nostra preoccupazione di genitori per una oncoematologia pediatrica, che anche a livello regionale resta priva di una programmazione condivisa, per il destino del centro di riferimento regionale e per un palpabile "disallineamento" tra i centri che in regione si occupano di oncoematologia pediatrica, il secondo al quale siamo stati da questa cortesemente riferiti, non ci ha neppure ricevuti.

Neanche il cambio di dirigenti al vertice del Burlo ci ha favorito e il dialogo si è fatto subito molto difficile. Il fatto di avere delle Associazioni di Volontariato che fanno sentire la loro voce, che manifestano le loro preoccupazioni anziché limitarsi a finanziamenti "on demand" non è evidentemente piaciuto. L'iniziativa di rendere pubblica, assieme ad Azzurra e ABC, la nostra contrarietà per la chiusura della Struttura Semplice Dipartimentale Medicina Trasfusionale del Burlo e il trasferimento del personale in seno all'AOUTS e la preoccupazione, peraltro più che fondata, che questo potesse essere l'inizio di un declassamento dell'ospedale, ha provocato una reazione considerevolmente violenta da parte delle Direzioni dell'Istituto, dimostrando ancora una volta l'incapacità delle istituzioni di percepire le Associazioni di Volontariato e quelle degli utenti in generale come un partner prezioso, una risorsa insostituibile per la miglior gestione di un patrimonio sociale quale deve essere un Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico.

Nonostante tutto questo nel 2010 e nel primo scorcio del 2011 abbiamo comunque messo in cantiere diversi progetti importanti che vorrei rivedere velocemente con voi.

Stiamo finanziando una borsa di studio presso il Dipartimento Interaziendale di Medicina Trasfusionale ed in particolare presso il Laboratorio di Tipizzazione Tissutale di cui è Responsabile la dott.ssa Laura Uxa. Si tratta di un progetto per l'ampliamento del supporto del Laboratorio HLA al programma di trapianto di cellule staminali emopoietiche al servizio del Reparto di Oncoematologia pediatrica del Burlo Garofolo. Il Laboratorio HLA si occupa di studiare e approfondire gli aspetti di compatibilità tra il donatore e il ricevente in caso di trapianto di midollo osseo.

Nell'ambito di uno studio di Farmacogenomica coordinato dal Burlo con l'Università di Trieste e l'Ospedale S. Jude di Memphis abbiamo finanziato la missione di una borsista laureata negli Stati Uniti presso l'ospedale americano per apprendere alcune tecniche fondamentali per la ricerca. La Farmacogenomica studia i meccanismi per i quali un farmaco può funzionare in modo diverso in due organismi diversi. In pratica indaga le caratteristiche fisiologiche per cui due pazienti con patologie uguali rispondono in modo diverso al medesimo trattamento e potrebbe dare molte risposte a casi di ricaduta spesso inspiegabili o imprevisti.

Non abbiamo tralasciato l'aspetto epidemiologico. Stiamo finanziando una pubblicazione sui tumori in età pediatrica in Friuli Venezia-Giulia. La ricerca, che viene effettuata in collaborazione con il Burlo e il Registro Tumori del Friuli Venezia-Giulia diretto dal dr. Serraino, è coordinata dal dr. Davide Brunetti dell'Unità Clinica Operativa di Anatomia Patologica dell'Ospedale di Cattinara di Trieste. Questo studio fa seguito ad un altro studio già finanziato anni fa dalla nostra Associazione, sempre coordinato dal dr. Brunetti (Andamento nel tempo dell'incidenza dei tumori maligni nei residenti nella Provincia di Trieste sotto i 25 anni d'età, 1972-2003.) e ne rappresenta la naturale continuazione.

Un grosso impegno ci è stato richiesto poi nel campo della promozione della donazione del sangue, delle piastrine, del sangue cordonale e del midollo osseo. Abbiamo prodotto uno spot, visibile sul nostro sito nella sezione dedicata al Sangue del Cordone Ombelicale, con la collaborazione di tantissime splendide persone tra le quali però vanno obbligatoriamente nominati la regista Ambra Fedrigo, il testimonial Bruno Pizzul e la squadra di calcio della Sanvitese. Lo spot, prodotto in collaborazione con l'AVIS FVG, sarà proiettato alla fine di maggio in diverse sale cinematografiche della regione e stiamo studiando la possibilità di una distribuzione a livello nazionale.

Sempre nel campo della donazione e raccolta del sangue cordonale, la nostra Associazione ha promosso presso il Comitato Indipendente di Bioetica del Burlo la discussione e l'emissione di una Raccomandazione ufficiale alle Direzioni dell'Istituto per promuovere e diffondere la cultura della donazione del sangue cordonale nell'Istituto e nel contempo fornire la corretta informazione alle coppie che richiedono la conservazione ad uso autologo. Il Burlo, centro sede del coordinatore del programma regionale, ha un indice di raccolte incredibilmente basso se rapportato al numero dei parti, segno evidente che si può fare molto per migliorare.

Grazie anche all'interessamento della nostra Associazione, in seno alla nostra Federazione nazionale, la FIAGOP, si è formato un gruppo di lavoro dedicato alla problematica della donazione e utilizzo del sangue cordonale. E' stato elaborato un progetto piuttosto complesso intitolato "Mamma due volte" che mira a coinvolgere sia a livello nazionale che a livello locale tutte le realtà dell'associazionismo che si occupano della materia per condividere una serie di iniziative mirate ad una maggiore cultura nel campo della donazione del sangue cordonale e ad una corretta informazione alle coppie sui reali utilizzi di questo prezioso materiale.

Ancora una parola va detta sulla nostra Federazione Nazionale, la Fiagop che continua ad essere un po' alla ricerca della sua anima divisa tra una esistenza autonoma con iniziative proprie a livello nazionale ed internazionale e quindi una struttura organizzativa da strutturare di conseguenza e continuare ad essere semplicemente una realtà di servizio alle Associazioni sul territorio nazionale per portare, là dove queste non possono arrivare, la loro voce. In ogni caso di quest'anno è la nomina del nostro Presidente Onorario Alberto Cantolani a Presidente del Collegio dei Probiviri della Fiagop.

Sembrerebbe che questo sia abbastanza per una piccola Associazione come la nostra. In realtà il lavoro più grosso e impegnativo, come sempre è stato fatto dietro le quinte. Non bisogna infatti dimenticare il supporto alle famiglie, l'assistenza psicologica e i gruppi AMA, l'aggiornamento dei medici e il supporto ai reparti, la gestione delle nostre due foresterie, il notiziario: sono attività che da più di 27 anni caratterizzano la nostra Associazione e ne costituiscono lo scopo principale. A tutti coloro che dedicano il loro tempo alla nostra attività e alle genti del Friuli Venezia-Giulia che con le loro donazioni, con le manifestazioni organizzate per la nostra Associazione o semplicemente con la loro solidarietà ci danno la possibilità di realizzare ogni anno i nostri obiettivi, devo dire come sempre un enorme grazie e rassicurarli che, come ogni anno da 27 anni, anche il prossimo anno l'AGMEN FVG ripartirà proprio da qui, cercando di prendersi cura dei bambini e delle loro famiglie, di coloro che li curano e li supportano in vario modo, cercando di rendere migliore la loro qualità di vita e il risultato delle terapie, perché, come ogni anno, tra tutti questo è il miglior progetto che possiamo condividere. Un abbraccio a tutti.