



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

Carissime amiche e carissimi amici,

ci ritroviamo dopo un altro anno a tirare le fila dell'attività della nostra Associazione. Quest'anno più di altri è stato meno sereno e più complicato a causa dei molti avvenimenti e dei molti cambiamenti che hanno coinvolto sia l'attività della nostra Associazione che i Centri in regione che seguono i nostri bambini.

Questo 2012 inizia con una perdita molto dolorosa. Ci lascia Licia, una mamma che aveva fatto parte dell'AGMEN fin dai suoi primi giorni e che non se ne era più distaccata. Attiva e presente, insieme a tanti altri aveva messo la sua "firma" sulle moltissime cose che l'AGMEN ha portato a termine in questi anni. Responsabile della nostra Foresteria di via Bramante, oltre a curarne gli aspetti logistici, ha rappresentato un punto di riferimento e di contatto per le tantissime persone che vi hanno soggiornato. Ad ottobre invece l'AGMEN saluta un altro socio fondatore e cioè il prof. Panizon il medico che ha letteralmente rivoluzionato la pediatria e che ha posto il bambino e la famiglia al centro dell'attenzione del medico pediatra.

Venendo alle attività dell'Associazione il 2012 ha rappresentato un anno impegnativo in quanto molti dei progetti iniziati nel 2011 hanno trovato in questi mesi la loro fisionomia oppure, completati, hanno preso il largo.

E' stata finalmente completata ed è pronta per la pubblicazione l'indagine epidemiologica "I Tumori nei Giovani in Friuli Venezia Giulia – Malattie neoplastiche nei bambini e negli adolescenti del Friuli Venezia Giulia 1995 – 2007". La pubblicazione realizzata in collaborazione con la Struttura di Epidemiologia e Biostatistica del CRO di Aviano e i Centri e le Strutture che in regione si occupano di tumori pediatrici presenta per la prima volta, oltre ai dati epidemiologici desunti dal Registro tumori del CRO, anche l'analisi dell'offerta in tema di cure da parte delle strutture regionali e la capacità di queste di accogliere i bambini della nostra regione o di attrarre i bambini delle altre regioni e per contro l'incapacità di soddisfare tutte le richieste di terapia, dando origine al fenomeno della fuga verso strutture di altre regioni. Questa interessante mole di dati è stata completata con una presentazione dei principali centri attivi in oncologia pediatrica e delle associazioni di genitori che supportano le famiglie e i centri della Regione.

E' stata portata a termine la prima fase del Progetto Volontari della nostra Associazione che aveva l'obiettivo di formare volontari non genitori. Questi, divisi in gruppi provinciali, ognuno dei quali con un referente, hanno avuto poi il compito di supportare le famiglie sul territorio regionale in tutte quelle piccole necessità quotidiane che considerate nel loro complesso rendono la vita di un genitore con un bimbo oncologico più complicata.

Opportunamente formati sia per quanto riguarda gli aspetti medici che i risvolti psicologici dell'assistenza al bambino con tumore offriranno un importante supporto alla nostra Associazione e alle famiglie.

Portata a termine la prima fase del Progetto Volontari, è stato dato l'avvio alla realizzazione del progetto di assistenza psicologica. L'idea di questo progetto è nata dalla necessità espressa da più famiglie di avere un supporto psicologico non solo in reparto, dove passano grazie al cielo periodi sempre più brevi, ma anche sul territorio. La sua pianificazione iniziata già nel 2011 era stata sospesa per dare la precedenza al Progetto Volontari ritenuto più semplice da realizzare, ma anche più urgente. L'obiettivo finale del progetto è quello di formare in modo uniforme alcuni professionisti nello specifico campo della oncopsicologia pediatrica in modo da avere la loro disponibilità sul territorio per interventi sia programmati sia di urgenza a favore delle famiglie.

Abbiamo inoltre quest'anno ripreso il nostro progetto AGMENperLeScuole per informare i giovani delle scuole superiori sulla donazione del sangue, delle piastrine, del sangue cordonale e del midollo osseo. Hanno aderito quattro scuole di Trieste, tre di Pordenone e una di Udine.

Nel 2012 sono state poi siglate due Convenzioni, una con il Burlo Garofolo, con la quale l'Ospedale ha portato un po' di ordine al suo interno, istituzionalizzando la presenza delle tante Associazioni che frequentano l'Ospedale, l'altra con l'Ospedale di Pordenone Santa Maria degli Angeli, che ha dato una veste ufficiale ai nostri volontari per frequentare l'Ospedale ed esporre il materiale dell'Associazione.

Nel 2012 abbiamo finanziato alcune importanti borse di studio sia nel campo di ricerca sulla Farmacogenomica che a favore del Dipartimento di Medicina Trasfusionale dell'Ospedale di Cattinara per una ricerca finalizzata a chiarire i meccanismi per

una migliore compatibilità nei trapianti di midollo osseo e abbiamo effettuato alcune donazioni al Burlo (apparecchiatura per la somministrazione di Protossido di Azoto per anestesia) e all'Ospedale di S. Daniele (dispositivi per la trasfusione con pompe).

Al termine dell'anno, constatata la buona situazione finanziaria, grazie anche alla contribuzione del 5 x 1000, nonostante la crisi perdurante, e vista la costante affluenza di famiglie nelle nostre due foresterie già operanti di via Bramante e via Trissino a Trieste che hanno fatto registrare più di 1.600 presenze, il Consiglio Direttivo ha deliberato di accantonare a bilancio un fondo da destinare all'acquisto di una nuova foresteria che dovrà essere individuata nelle immediate vicinanze del Burlo Garofolo. L'importo accantonato copre quasi interamente il finanziamento ottenuto tramite il 5 x 1000 relativo all'anno 2010.

Sull'altro piatto della bilancia, quello delle cose negative, troviamo purtroppo due fatti importanti.

All'inizio dell'anno la nostra Associazione è definitivamente uscita dalla FIAGOP. L'approvazione del Codice Etico che non ci aveva convinto in molti dei suoi aspetti è stata solo l'atto finale di un allontanamento motivato dall'immobilismo e dalla mancanza di concretezza della FIAGOP che invece era nata proprio per essere un organismo che estendeva la potenzialità delle associazioni aderenti al di là delle loro possibilità e territorialità. La Federazione non si è mossa su argomenti importanti quale quello, ad esempio, dei guariti e delle assicurazioni sui protocolli di cura, concentrandosi su manifestazioni di facciata e senza incidere significativamente sulla vita e sui destini dei nostri bambini. Le dimissioni della nostra Associazione, tra i fondatori della Federazione, hanno voluto essere un messaggio importante alle altre Associazioni sulla necessità di un cambiamento di rotta che però sembra al momento non essere stato colto.

L'altro fatto importante è purtroppo il crollo delle donazioni di sangue cordonale in Regione. Come avevamo paventato anni fa nonostante la magnifica organizzazione per la raccolta e il trasporto, la mancanza di fondi, di interesse e di pressione continua sull'argomento ha fatto sì che proposte alternative alla donazione potessero conquistare la ribalta con conseguente crollo delle donazioni che in due anni sono calate del 36%.

L'oncologia pediatrica sta vivendo in Friuli Venezia Giulia un momento di importanti cambiamenti destinato ad incidere significativamente, nel bene e nel male, su molti aspetti legati direttamente o indirettamente alla cura o alla qualità della vita dei nostri bambini e delle loro famiglie. Molti problemi restano irrisolti e la voce delle famiglie ancora in molti casi inascoltata. L'obiettivo che ci diamo è come sempre quello di cercare con pragmaticità di operare per migliorare in concreto la vita ai nostri bambini e alle nostre famiglie, senza sprecare le risorse che ci vengono affidate e portando nel contempo in porto quei progetti che riusciamo, con le forze che abbiamo a disposizione, a mettere in campo.