



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

Care amiche e cari amici,

ci troviamo ancora una volta a commentare l'anno appena trascorso.

E' stato sicuramente un anno impegnativo se non per la quantità di progetti portati a termine sicuramente per l'impegno che questi hanno richiesto.

Avevamo chiuso il 2012 con l'obiettivo di acquistare una nuova foresteria. Sia di Casa AGMEN in via Bramante che la Foresteria Trapianti in via Trissino sono state nel 2012 molto affollate (più di 1.600 giornate di ospitalità gratuita nel 2012). Da qui la decisione di implementare la disponibilità con l'acquisto di un nuovo appartamento. L'operazione è stata perfezionata grazie ai fondi del 5x1000 2010, circa 95.000 euro, e la nuova foresteria di via dell'Istria, inaugurata il 15 maggio 2013, ha subito cominciato, ahinoi, a funzionare. Nel 2013 perciò siamo stati in grado di offrire quasi il doppio delle giornate di ospitalità arrivando ad un totale di 3.190 (via Bramante 2.191, via Trissino 684, via dell'Istria 315). Per avere un'idea dell'impatto sociale dell'ospitalità offerta gratuitamente, considerando prudentemente circa 40 euro a persona a notte, il contributo offerto dall'Associazione al bilancio delle famiglie della Regione supera solo nel 2013 i 125.000 euro. Moltiplicando questo importo calcolato per i vari anni di attività delle strutture, apprezziamo con soddisfazione che queste sono state dal punto di vista etico, se non fiscale, completamente ammortizzate.

Nel 2013 abbiamo portato a compimento un altro progetto molto importante e cioè la ricerca epidemiologica intitolata "Malattie neoplastiche in bambini e adolescenti del Friuli Venezia Giulia 1995 – 2007, Epidemiologia e Assistenza Sanitaria" scaricabile dal nostro sito. Il progetto voluto e finanziato dall'AGMEN FVG è iniziato nell'aprile del 2010, e realizzato dal Burlo Garofalo in collaborazione con il Cro di Aviano, si è concluso con la presentazione il 21 giugno 2013 nell'Aula Magna del Burlo Garofalo. La ricerca per la prima volta unisce ai freddi dati epidemiologici, indicazioni sull'assistenza in Regione e i dati su di un tema di rilevante interesse quale la capacità delle strutture della Regione Friuli Venezia Giulia di attrarre pazienti da altre Regioni o dall'estero e la fuga di pazienti della Regione verso i centri di cura di altre regioni con l'obiettivo di evidenziare sia i punti di forza, ma anche le aree di miglioramento e di spreco di risorse nel sistema regionale dell'Oncoematologia pediatrica, tema oggi molto sentito.

Per due progetti che si chiudono uno nuovo se ne apre ed è anche molto ambizioso. In collaborazione con la Facoltà di Psicologia dell'Università di Trieste, l'AGMEN FVG organizza un corso di perfezionamento in psico-oncologia pediatrica. Il corso, che avrà la durata di alcuni mesi, si propone di formare in psico-oncologia pediatrica professionisti da utilizzare per supportare le nostre famiglie e i nostri ragazzi sul territorio. Fin dall'inizio la nostra Associazione si è fatta carico dell'assistenza psicologica alle famiglie in reparto, ma con l'andar degli anni i ricoveri si sono fatti sempre più brevi e le necessità di supporto si sono spostate dall'Ospedale al territorio in modo così marcato che i gruppi di Auto Mutuo Aiuto a cadenza mensile si sono rivelati insufficienti a soddisfare tutte le necessità delle famiglie. Ecco quindi l'obiettivo del corso di perfezionamento: formare dei professionisti in psico-oncologia pediatrica da destinare all'assistenza sul territorio regionale.

Visto che parliamo di psicologi, il 2013 ci ha visto impegnati a garantire un ruolo alla nostra Roberta Vecchi all'interno del reparto di Oncoematologia del Burlo Garofalo. Dopo più di vent'anni, durante i quali il supporto psicologico è stato garantito dalla nostra Associazione attraverso la dr.ssa Vecchi, con soddisfazione delle famiglie, degli operatori e della struttura, la creazione di un servizio di Neuropsichiatria Infantile e Neurologia Pediatrica all'interno dell'Ospedale ha richiesto una doverosa rivisitazione delle attività di supporto psicologico offerte dalle Associazioni. Attualmente opera in reparto la dr.ssa Pomicino, con compiti di ricerca, mentre si sta ancora lavorando per garantire una posizione anche per la nostra Roberta Vecchi per dare continuità all'assistenza alle famiglie.

Numerose sono state nel 2013 le richieste di supporto per l'acquisto di apparecchiature e strumentazioni, per progetti di ricerca, per materiali di consumo, per arredi e perfino per "complementi di arredo" che l'Associazione ha ricevuto da diversi reparti del Burlo e di altri Ospedali, non sempre finalizzati alla cura e all'assistenza dei nostri bambini. In un caso abbiamo addirittura rischiato di finanziare l'acquisto di una apparecchiatura che poi sarebbe rimasta inutilizzata, essendocene un'altra uguale già in uso nello stesso Ospedale. Per questi ed altri motivi abbiamo scelto di canalizzare tutte le richieste di finanziamento attraverso le Direzioni Generali o Sanitarie degli Ospedali in modo da aver sempre il medesimo interlocutore, una certa, anche se non fiscale, uniformità nell'aspetto formale della richiesta, dando nel contempo maggiore visibilità a livello dirigenziale agli interventi portati a termine.

Come sempre queste appena descritte si sono aggiunte alla già ricca attività ordinaria della nostra Associazione che ci vede impegnati nel supporto alle famiglie (+11%), nell'assistenza psicologica (+9,4%), nel supporto all'attività scientifica, di formazione, ricerca e divulgazione (+6%). In particolare anche nel 2013 abbiamo sostenuto programmi come AGMENperleScuole, attraverso il quale promuoviamo da tempo nei licei della regione il concetto del dono del sangue, delle piastrine, del midollo osseo e del sangue cordonale; la ricerca sulla farmacogenetica che fa capo al dr. Rabusin, destinata quest'anno a chiudere per mancanza di fondi se non fossimo intervenuti; la ricerca sulla compatibilità del donatore di midollo gestita dalla dr.ssa Fabris presso il Laboratorio di Tipizzazione Tissutale del Dipartimento di Medicina Trasfusionale dell'Ospedale di Cattinara. Abbiamo partecipato all'acquisto di attrezzature mediche come l'ecografo portatile donato poi al Pronto Soccorso e l'umidificatore donato al reparto di Oncoematologia o di materiali come i nuovi materassi per le poltrone dei genitori o l'arredo per il nuovo studio medico del reparto o le sacche per le trasfusioni con le pompe all'Ospedale di S. Daniele.

Come ogni anno ci siamo impegnati in modo particolare per promuovere la donazione del sangue cordonale e la corretta informazione sulla conservazione dello stesso per uso personale all'estero e a pagamento che purtroppo costituisce ancora una opzione per molte coppie alla nascita del loro bimbo. A tal proposito siamo intervenuti per bloccare una iniziativa delle farmacie del napoletano mirata a fornire i kit delle banche private per la raccolta ed esportazione del sangue cordonale all'estero. Fornite le corrette informazioni alle associazioni dei farmacisti locali la collaborazione con queste aziende è stata interrotta. In Friuli Venezia Giulia invece, per contrastare l'importante calo del 36% nelle raccolte, ci siamo fatti promotori, in collaborazione con il Responsabile di Area della Medicina Trasfusionale dr. De Angelis, di un progetto organizzato in vari step:

- # coinvolgimento dei Farmacisti, delle ostetriche dei punti nascita e dei distretti delle quattro Provincie e loro formazione attraverso corsi ECM specificatamente organizzati;
- # revisione e realizzazione del materiale informativo (locandine e depliant) già in uso alla Regione;
- # pianificazione della distribuzione e del reintegro del materiale informativo per le farmacie e distretti;
- # pianificazione di uno strumento o di un meccanismo per mantenere alta l'attenzione degli operatori nei confronti del progetto;
- # verifica e coinvolgimento dei referenti dei punti nascita ai quali trasferire i contatti avuti in farmacia;
- # strumento di verifica regolare dei risultati ottenuti dal progetto per controllare l'andamento del progetto, apportare correttivi e mantenere elevato il coinvolgimento di tutti gli operatori.

Per il momento siamo ancora nella fase di progettazione, evidentemente piuttosto complessa, e confidiamo in un prossimo sostegno da parte della Regione per dipanare alcuni nodi gestionali.

A questo proposito grandi speranze aveva fatto nascere il cambio politico alla guida della Regione, giacchè con la giunta precedente i contatti erano stati molti, ma i risultati a favore dei nostri bambini veramente scarsi. La riorganizzazione dell'assistenza al bambino oncologico in Regione, ponendo un freno alle fughe verso il Veneto non sempre motivate dal punto di vista terapeutico e apportatrici di grave disagio per le famiglie, una maggiore promozione della raccolta del sangue cordonale presso i punti nascita che, dopo il buon lavoro fatto negli anni 2008-2010, è crollata del 36% nel 2012 con punte veramente basse proprio a Trieste, un intervento a livello nazionale per dipanare il nodo delle assicurazioni delle ricerche no-profit che di fatto pone un freno all'adozione in Italia di nuovi protocolli terapeutici in oncologia pediatrica: questi erano stati i temi che avevamo sottoposto all'attenzione di vari rappresentanti sia politici che degli organi regionali senza ottenere purtroppo risposte risolutive e questi sono i temi che abbiamo portato all'attenzione della nuova giunta. Purtroppo, nonostante l'attenzione e partecipazione del nuovo Assessore alla Salute dr.ssa Telesca, gli incontri avuti nel 2013 anche con il dr. Marcolongo della Direzione Centrale Salute non hanno sortito effetti di sorta. Nuovi incontri avuti nel 2014 con la dr.ssa Telesca lasciano sperare in un intervento diretto dell'Assessorato per valutare la situazione e, con il supporto delle associazioni di volontariato regionali, intervenire per rendere migliore la qualità delle cure del bambino oncologico e meno travagliata la vita del nucleo familiare colpito così duramente, il che, per inciso, da sempre è l'obiettivo della nostra Associazione.

Grazie per averci sostenuto e aiutato così generosamente anche in un periodo così difficile: solo il vostro supporto ci permette di realizzare quanto abbiamo fatto finora.