

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 e carissimi amici,

siamo ancora una volta a tirare le fila di un anno di attività. Il 2014 è stato un anno sicuramente molto difficile per alcuni, drammatico per altri, un anno di speciale per altri ancora e per questo, comunque sia, l'AGMEN FVG c'è e vuole esservi vicina.

Anche per la nostra Associazione il 2014 è stato un anno speciale, più speciale del solito, ricco di eventi e attività, ma irripetibile per due motivi: è stato il trentesimo anno di attività della nostra Associazione ed è stato l'anno in cui il prof. Tamaro è andato in pensione lasciando il reparto del Burlo Garofolo. Stiamo parlando ovviamente di un cambiamento epocale per il reparto di Oncoematologia che resta affidato in ottime mani, ma che inevitabilmente sarà sempre legato alla figura del prof. Tamaro così come quello dei Trapianti di Midollo lo sarà a quella del dr. Andolina.

Quale sia l'affetto, la riconoscenza e il rispetto che ognuno di noi ha nei loro confronti è già stato scritto anche se le parole non sono mai in grado di esprimere certi sentimenti.

Il nostro trentesimo anno di attività invece è stato festeggiato a Lignano, dopo la festa di Lignano in Fiore, con tutte le nostre famiglie. Si è trattato di un traguardo di assoluto prestigio per una Associazione di volontariato che testimonia non solo la bontà del lavoro svolto e dei risultati ottenuti, ma l'apprezzamento per i principi di assoluta trasparenza e concretezza ai quali l'AGMEN FVG si è rigidamente attenuta in questi tre decenni di attività. Tutti coloro infatti che in questi trent'anni hanno scelto di donare i loro soldi all'AGMEN FVG l'hanno fatto sì per aiutare i bambini affetti da tumore, le loro famiglie, i medici e i reparti degli ospedali, ma con la certezza che gli importi donati sarebbero stati interamente utilizzati per scopi concreti e con ricadute immediate e dirette sulla qualità della vita e delle cure. Per questo siamo sempre orgogliosi di pubblicare i nostri bilanci dai quali si può dedurre un dato per noi di grande importanza, al quale teniamo molto, che ci spiega che per ogni 100 euro impiegati a favore dei nostri bambini mediamente solo 10 euro vengono utilizzati per la gestione dell'Associazione. Questo, considerata anche l'importanza degli obiettivi raggiunti, è un elemento di assoluto rilievo e garanzia per i nostri donatori.

Anche nel 2014 infatti, nonostante la crisi che ormai imperversa da anni, le famiglie del Friuli Venezia-Giulia non hanno fatto mancare il loro appoggio all'Associazione, come si può vedere dal bilancio allegato. Siamo stati testimoni di atti di grande solidarietà che si sono manifestati attraverso il 5x1000, lasciti e donazioni, collaborazioni, come quella magnifica con la FIVA (Federazione Italiana dei Venditori Ambulanti) che in Friuli Venezia-Giulia ha "adottato" l'AGMEN FVG ospitandola in tutte le sue manifestazioni e donandoci anche un gazebo, ma anche gesti incredibili come quello dello sconosciuto "Robin Hood" triestino che non solo ha donato la tredicesima ai bambini della scuola elementare S. Giusto ai quali ignoti e speriamo ignari ladri avevano rubato i proventi del mercatino di Natale destinati all'AGMEN FVG, ma ha rinsaldato in loro la loro fiducia nel prossimo a quel punto comprensibilmente compromessa.

Non sempre sono stati altrettanto attenti e generosi gli interlocutori della nostra Associazione, coloro ai quali l'AGMEN FVG si rivolge, all'interno del settore pubblico, per cercare di stimolare un ulteriore salto di qualità nell'assistenza al bambino oncologico in Regione. La difficoltà ad interfacciarsi con questo mondo così farraginoso probabilmente deriva dal bisogno di immediata concretezza dei nostri bimbi.

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

Così, ad esempio, nonostante atti e delibere, ci siamo trovati nella necessità di sostituirci alla Regione per finanziare insieme ad Auxilia e all'Associazione Luca di Udine il trapianto di midollo di Sofia, bambina ucraina, già data per spacciata nel suo paese dopo una ricaduta ed oggi tornata a casa guarita.

Così dopo diversi mesi di infruttuosa collaborazione, abbiamo organizzato da soli il primo Corso di Alta Formazione e Aggiornamento Professionale "Psicologia in Oncologia Pediatrica" che si sta tenendo in questi giorni a Trieste. Un corso di considerevole livello, con docenti di rilievo nazionale, tra i quali purtroppo spicca l'assenza dei medici e del personale del Burlo Garofolo al quale è stata vietata la partecipazione da parte delle Direzioni dell'Ospedale, e che ha come obiettivo formare psicologi specializzati ai quali poi affidare l'assistenza alle nostre famiglie sul territorio regionale.

Nonostante questa "lontananza" dalle necessità dei nostri bambini, numerosissime sono state le richieste di finanziamento che ci sono arrivate proprio da soggetti pubblici e che abbiamo dovuto vagliare attentamente per investire nel modo più efficace possibile i fondi donatici dalle genti del Friuli Venezia-Giulia.

Nel corso del 2014 abbiamo rinnovato la borsa di studio per il Progetto di Ricerca di Tipizzazione Tissutale, ricerca che approfondisce gli aspetti della compatibilità nei trapianti ed è portata avanti dal S. S. di Medicina TrASFusionale, Laboratorio di tipizzazione tissutale presso l'Ospedale di Cattinara. Ugualmente, grazie alla una donazione di un nostro affezionato e generoso sostenitore anonimo, abbiamo rinnovato la borsa di studio sulla Farmacogenomica o meglio sulle strategie farmacologiche per la personalizzazione del trattamento nelle leucemie pediatriche ed in particolare per la Leucemia Linfoblastica di cui è responsabile il dr. Marco Rabusin del Reparto di Oncoematologia del Burlo Garofolo.

Sono due importanti progetti che seguiamo da diversi anni, che soprattutto possiamo seguire da vicino e la cui descrizione particolareggiata potete trovare sul nostro sito.

Abbiamo donato un microscopio particolare al reparto di Oncoematologia del Burlo, al quale sono andati anche 8 nuovi misuratori delle funzioni vitali quali pressione e saturazione d'ossigeno e ci siamo fatti carico dell'arredo della nuova stanza del reparto destinata ad ambulatorio medico.

Ci siamo inoltre trovati poi ad intervenire come detto in due situazioni straordinarie per le quali le strutture pubbliche non hanno inteso fare stanziamenti: il trapianto di Sofia, come detto, insieme ad Auxilia e all'Associazione Luca e garantendo i fondi una terapia antivirale per una bimba albanese che prima di sottoporsi al trapianto di midollo dovrà guarire da una forma di Epatite C probabilmente contratta per una trasfusione nel suo paese.

Ovviamente abbiamo continuato a finanziare le nostre attività tradizionali aumentando anzi il supporto economico alle famiglie, continuando a sostenere la formazione del personale dei reparti ospedalieri, occupandoci come sempre di fornire un adeguato supporto psicologico. A questo riguardo, oltre al già citato Corso "Psicologia in Oncologia Pediatrica" la nostra dr.ssa Roberta Vecchi è stata impegnata a seguire il lancio di un'altra bellissima iniziativa affidata alla dr.ssa Silvia Paoletti: i gruppi Adolescenti. Tre incontri mensili a Trieste, Udine e Pordenone per seguire i nostri bimbi diventati ormai grandi, gli adolescenti che ora sperimentano la malattia, i fratelli che spesso subiscono in silenzio un destino che non li riguarda direttamente. Un grande apprezzamento da parte delle famiglie per questa iniziativa che proprio nell'ultimo direttivo abbiamo traghettato fuori dalla fase sperimentale, istituzionalizzandola tra le attività correnti dell'Associazione.

Per quanto riguarda l'ospitalità offerta alle nostre famiglie nelle nostre foresterie, nel 2014 abbiamo offerto 3.047 giornate di ospitalità gratuita ai bimbi e ai genitori per i quali la frequenza delle visite o delle terapie rendevano disagevole il ritorno a

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

casa. Queste giornate, se quotate ad un prezzo medio di mercato, rappresentano un ulteriore finanziamento di oltre 200.000,00 euro alle famiglie e conseguentemente al sistema sociale di questa regione.

Ancora una parola per chiudere il capitolo dell'assistenza va detta sul nostro Gruppo Volontari che in tutta la regione, magistralmente diretto sempre dalla nostra dr.ssa Roberta Vecchi, si è speso a favore delle nostre famiglie: dire che sono stati grandi e che a loro va il nostro grazie è fin troppo poco!

Abbiamo lasciato per ultimo l'impegno più importante del 2014 e cioè il rinnovo del nostro parco "immobiliare". Constatato infatti l'alto costo economico e di gestione della foresteria di via Bramante, acquistata nell'ormai lontano 2004 quando aveva rappresentato il necessario quanto naturale completamento del nuovo reparto inaugurato nel 2001. Oggi l'AGMEN FVG dispone oltre alla foresteria di via Bramante capace di ospitare 4 famiglie, della foresteria di via Trissino, un miniappartamento per dar respiro ai bimbi trapiantati in grado di uscire dal reparto sterile, ma non dalla sfera di controllo della nostra dr.ssa Maximova, della foresteria di via dell'Istria anche questa per una famiglia e di due nuovi appartamenti, in grado di ospitare due famiglie ciascuno, acquistati appunto per sostituire la vecchia struttura di via Bramante già posta in vendita. I due nuovi appartamenti sono in via dell'Istria e in via S. Benedetto e li potete già ammirare nelle foto caricate sul sito.

Come sempre è l'anno appena passato che ci spinge con i suoi effetti già verso il futuro e verso i nuovi impegni che ci aspettano, ma come ogni anno l'AGMEN FVG riparte dalle sue radici, dall'assistenza alle famiglie, dalla promozione del dono del sangue, delle piastrine e del sangue cordonale (ricordiamo sempre il progetto AGMEN per le Scuole) e dal supporto ai reparti regionali. Il 2015 però sarà anche l'anno in cui formalizzeremo il finanziamento del Gruppo Italiano dei Linfomi Hodgkin dell'AIEOP, diretto dal dr. Maurizio Mascarin del CRO di Aviano, finanziando il costo della piattaforma web indispensabile per la condivisione delle immagini diagnostiche tra i centri partecipanti, al pari degli altri gruppi europei. Auspicabilmente partirà il nuovo progetto di supporto psicologico alle nostre famiglie 24 ore su 24 su tutto il territorio regionale e in settembre, se ce ne sarà bisogno, replicheremo il corso di formazione in Psicologia in Oncologia Pediatrica. Ancora molto impegno ci verrà richiesto infine per promuovere una nuova attenzione nei confronti del bambino oncologico, cercando di sensibilizzare nuovi e vecchi interlocutori nei confronti di una patologia per fortuna rara, il tumore nei bambini, ma dai tremendi costi economici e soprattutto sociali. Nessuno sforzo invece ci costerà mantenere viva la sensibilità delle magnifiche persone di questa regione le quali, che donino poco o molto, donano sempre con il cuore, responsabilizzandoci ancor di più nei confronti del miglior utilizzo dei fondi.

Un grande grazie e un abbraccio a tutti.