



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

Trieste, 7 Maggio 2019.

Carissime amiche e carissimi amici,

ancora un anno è passato e c'è un altro consuntivo da fare.

A guardare il bilancio (disponibile come sempre sul nostro sito) la cifra che balza subito all'occhio sono i 100.000 euro che finalmente siamo riusciti a donare al Burlo Garofolo per la ristrutturazione del reparto di Oncoematologia e Trapianti. Più di dieci anni fa il nostro Consiglio Direttivo aveva accantonato in bilancio questo importo per l'ammodernamento e soprattutto l'ampliamento del reparto per una miglior assistenza e accoglienza dei nostri bambini, ma per un motivo o per l'altro non eravamo mai arrivati ad una soluzione. Finalmente nel gennaio 2018 abbiamo concordato con la Direzione Sanitaria dell'Ospedale tutti i termini dell'intervento con un aumento dei bagni a disposizione dei ricoverati e un consistente ampliamento del reparto, in modo da avere spazi adeguati per la separazione dei percorsi tra bambini in terapia e quindi immunodepressi e bambini fuori terapia. Purtroppo, proprio mentre concludevamo finalmente questo percorso, che si è poi concretizzato in novembre con una cerimonia ufficiale di consegna dell'importo alla presenza del Presidente Fedriga, abbiamo potuto visionare i disegni del nuovo Burlo Garofolo in costruzione presso l'Ospedale di Cattinara e con sgomento abbiamo appreso che il nuovo reparto di Oncoematologia e Trapianti conterà sì e no la metà dei posti attualmente disponibili nel vecchio reparto, la cui realizzazione è stata finanziata nel 2001 dall'AGMEN FVG, ma con i fondi donati dalla gente di questa magnifica Regione. Se così dovesse essere si tratterebbe di un danno immenso per tutte le famiglie della Regione che hanno un figlio con un tumore e che già oggi spesso trovano il reparto congestionato dalle presenze e che in futuro giocoforza dovrebbero rivolgersi fuori regione per avere garantita un'assistenza. Di questo vorremmo senz'altro parlare con l'Assessore Riccardi che però al momento non ci ha ancora ricevuti nonostante le ripetute richieste di incontro.

Sempre all'inizio del 2018 un altro obiettivo strategico perseguito dall'AGMEN FVG, ma anche dall'Associazione Luca ONLUS di Udine, è stato *quasi* portato a casa. Si tratta della Rete pediatrica Regionale, deliberata dalla Giunta Regionale nel mese di febbraio 2018, che al suo interno contempla la realizzazione della Rete Regionale in Oncologia Pediatrica. Da più di dieci anni le nostre Associazioni segnalavano alle istituzioni la necessità di un organismo regionale che mettesse intorno ad un tavolo tutti i soggetti che a vario titolo si occupano di oncologia pediatrica in regione, comprese le Associazioni di genitori, che per inciso sono state le uniche Associazioni di Volontariato coinvolte in questa importante fase di sviluppo. Purtroppo la Regione non ha ancora deliberato ufficialmente la rete oncologica pediatrica, ma nonostante tutto e con il supporto economico delle due

Associazioni, questo organismo si è già messo al lavoro realizzando un evento itinerante "Formazione in oncematologia pediatrica: dall'organizzazione della rete pediatrica oncologica regionale alla condivisione di protocolli clinico-assistenziali". Cinque incontri a Gemona, Palmanova, Pordenone, Udine e Trieste per operatori sanitari e medici ospedalieri e del territorio per conoscere le "best practices" in uso negli altri centri regionali, conoscersi e condividere idee e progetti futuri. Di questo vorremmo senz'altro parlare con l'Assessore Riccardi che però al momento non ci ha ancora ricevuti nonostante le ripetute richieste di incontro.

Altre due importanti iniziative hanno avuto luogo nel 2018.

In Febbraio a Udine presso il Castello si è tenuto, con il Patrocinio di: Ministero della Salute, Regione Autonoma Friuli Venezia-Giulia, Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine, Ordine Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della provincia di Udine, in occasione della Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile, l'annuale Convegno Fiagop (Federazione Italiana Associazioni di Genitori in Oncologia Pediatrica). L'evento organizzato dall'Associazione Luca ONLUS e da AGMEN FVG ha avuto un titolo estremamente esplicito: "GUARITI PER VIVERE". Il Convegno ha affrontato il tema dei guariti e "pur evidenziando gli enormi passi avanti compiuti in termini di sopravvivenza e di guarigione nell'Oncologia Pediatrica ha messo in evidenza come tuttavia il tipo di cancro e i trattamenti a cui devono sottoporsi i piccoli pazienti possono ancora avere degli effetti collaterali a lungo termine, come problemi di sterilità o fertilità, deficit cognitivi e fisici ma anche difficoltà dal punto di vista psicologico per il re-inserimento a livello sociale, nel mondo del lavoro e della scuola". Il momento centrale della giornata, quello più interessante e per tanti aspetti anche più toccante emotivamente, è stato ascoltare direttamente le testimonianze dei ragazzi guariti. Per la prima volta in un evento del genere abbiamo ascoltato la voce dei ragazzi, abbiamo dato la parola ai giovani guariti, ex-pazienti e futuri uomini e donne integrati nella vita sociale e loro non si sono fatti mancare l'occasione. Abbiamo sentito dei loro pensieri personali, della loro rabbia, della loro gioia, delle loro paure e del rapporto con la malattia, con i medici e gli Ospedali ed è stata un'esperienza unica.

Verso la fine del 2018 un'altra iniziativa storica della nostra Associazione "AGMEN PER LE SCUOLE", che prevede la promozione negli istituti superiori del dono del sangue, delle piastrine e del midollo osseo, ha subito un'importante accelerazione. Grazie alla collaborazione con ADMO (Associazione Donatori Midollo Osseo), ma soprattutto all'ideazione da parte di AGMEN FVG di una nuova modalità di tipizzazione del donatore attraverso la raccolta della saliva direttamente a scuola e non più con un prelievo di sangue da effettuarsi in Ospedale e all'acquisto del materiale necessario, tra ottobre 2018 e gennaio 2019 in 4 Licei di Trieste, sono stati arruolati 83 nuovi donatori. Un vero record!

Purtroppo non tutti gli accadimenti del 2018 sono stati lieti e positivi. Infatti verso la fine dell'anno si è interrotto, dopo quasi trent'anni di collaborazione, il rapporto con la nostra psicologa dr.ssa Roberta Vecchi alla

quale rivolgiamo il nostro più caloroso ringraziamento per l'attività svolta. Iniziata la sua attività con l'AGMEN FVG poco più che neo laureata, la dr.ssa Vecchi ha avuto modo di sviluppare le sue competenze negli anni fino a diventare non solo un fondamentale punto di riferimento per le famiglie dell'Associazione, ma anche una professionista stimata a livello nazionale. Proprio i suoi molteplici impegni, assieme alle mutate esigenze nel corso degli anni delle famiglie sia in reparto che sul territorio, hanno evidenziato la necessità, onestamente manifestata in primis proprio dalla dr.ssa Vecchi di "lasciare felicemente e totalmente lo spazio a giovani ed entusiaste colleghe". Purtroppo il passaggio di consegne che speravamo potesse avvenire senza soluzione di continuità ha incontrato invece alcune difficoltà che hanno creato qualche disagio alle famiglie della cui cosa nuovamente ci scusiamo.

Come sempre nelle difficoltà si nascondono delle grandi opportunità e così, insieme con l'Associazione Luca ONLUS di Udine, di fronte a questo cambiamento almeno per noi epocale, abbiamo deciso di rimettere mano insieme al supporto psicologico alle famiglie, condividendone i professionisti, la gestione e i costi. Così nei primi giorni di febbraio 2019 si è tenuto a Palmanova un primo storico direttivo congiunto delle due Associazioni - spero personalmente il primo di una lunga serie - in cui sono stati definiti i termini della neonata rete di supporto psicologico ai bambini e alle famiglie, all'insegna della continuità nell'assistenza sia tra Ospedale e Ospedale, sia tra Ospedale e territorio.

Infine l'anno si è chiuso con una notizia sorprendente e cioè la mancata riconferma del Direttore Generale del Burlo Garofolo dr. Gianluigi Scannapieco e della dr.ssa Maggiore, Direttore Sanitario, che hanno rappresentato insieme ai loro collaboratori, a nostro modesto parere, la miglior dirigenza che l'Ospedale abbia avuto da molti anni a questa parte. Il Commissario Straordinario dell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste, dr. Stefano Dorbolò, dopo pochi mesi è stato destinato ad altro incarico ed ora l'Ospedale si trova, in un momento particolarmente critico della sua esistenza, a non avere una dirigenza. Anche di questo vorremmo parlare con l'Assessore Riccardi che però al momento non ci ha ancora ricevuti nonostante le ripetute richieste di incontro....forse dovremmo organizzare un'altra importante donazione. Un grande abbraccio a tutti.