



# A.G.M.E.N. F.V.G. - APS

Associazione Genitori Malati Emopatici Neoplastici – Friuli-Venezia Giulia  
per lo studio, la cura e l'assistenza dei bambini con tumore

Associazione di Promozione Sociale

presso l'I.R.C.C.S. "Burlo Garofolo" – 34137 Trieste – v. dell'Istria 65/1  
Tel. 040 768362 – Fax 040 768362 – E mail: [agmen@burlo.trieste.it](mailto:agmen@burlo.trieste.it) - [www.agmen-fvg.org](http://www.agmen-fvg.org)  
Codice Fiscale 90022120324

Poste Italiane C.C.P. 17078346 IBAN IT94H0760102200000017078346

Unicredit IBAN IT53J0200802215000004749494

Monte dei Paschi di Siena IBAN IT12M0103002230000002040016

Intesa Sanpaolo IBAN IT7700306909606100000148179

## RELAZIONE MORALE DEL PRESIDENTE 2011

All'inizio del 2011 sfuma la possibilità di incontro con le Autorità Regionali, rimane quindi ancora inascoltata la "voce" e l'esperienza della nostra Associazione relativamente al problema della Onco-Ematologia Pediatrica nella nostra Regione. Tra tutti i problemi uno su tutti è urgente e delicato nelle sue conseguenze: il mancato pagamento delle polizze assicurative per i nuovi protocolli di cura in Oncologia Pediatrica che non ne permette l'applicazione. La Regione, alla quale competerebbe secondo la legge l'integrazione della copertura assicurativa dell'Ospedale non ha dato una risposta concreta alle nostre segnalazioni.

Nei primi mesi prendono inoltre forma alcune determinazioni che poi si concreteranno durante l'anno.

Nel corso dell'anno ha preso corpo il lavoro sull'indagine epidemiologica iniziato nel 2011 e realizzato in collaborazione con il CRO di Aviano e il reparto di Oncoematologia dell'I.R.C.C.S. Burlo Garofolo dal titolo "Malattie neoplastiche in bambini e adolescenti del Friuli Venezia Giulia 1995-2007". Nell'indagine, oltre agli aspetti epidemiologici della malattia tumorale pediatrica, particolare accento viene posto sugli aspetti economico sociali della patologia.

In gennaio la Fiagop chiede ai Consigli Direttivi delle Associazioni di valutare il Codice Etico appena scritto. L'AGMEN, che in più occasioni aveva fatto presente il proprio dissenso in relazione ad alcuni punti specifici, non ritiene di poterlo sottoscrivere. Ha inizio così un processo di allontanamento che culmina con le dimissioni dalla Federazione. I contenuti del Codice Etico sono solo l'ultima cosa che ha visto l'AGMEN in disaccordo con la Fiagop. Più volte è stato sottolineato come diversi problemi legati non solo alle terapie, ma anche al post terapia, quando i ragazzi devono inserirsi nel mondo del lavoro o altre attività, non sono affrontati in maniera opportuna e decisiva.

Viene costruito e avviato il Progetto Volontari che per la prima volta vede l'AGMEN aprirsi alla collaborazione dei volontari: rappresenta una prima ed efficace risposta alle tante persone che ci chiedono come possono aiutarci.

Parimenti vede la luce il Progetto Psicologi per portare l'assistenza psicologica sul territorio. Con l'Associazione Luca quale partner cercheremo di organizzare un corso ad alto livello per specializzare psicologi ai quali affidare all'interno di una rete gestita, l'assistenza alle famiglie.

Dal punto di vista gestionale abbiamo ottenuto il riconoscimento della Personalità Giuridica che afferma ulteriormente l'importanza della nostra Associazione e abbiamo ratificato con l'Ospedale di Pordenone una convenzione che ci permetterà di essere ufficialmente all'interno dell'Ospedale e poter avere rapporti più ampi rispetto a quelli avvenuti fino ad ora e limitati alla sola Pediatria.

Nel corso del 2011 anche il rapporto con le Direzioni dell'IRCSS Burlo è migliorato e, a seguito della sottoscrizione di una Convenzione, le collaborazioni si sono fatte più facili e frequenti tanto da far apparire il tanto sperato ampliamento del reparto non più come un chimera, ma come un progetto che è possibile perseguire.