



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 - 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

Carissime amiche e carissimi amici,

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

In assoluto una delle più belle notizie del 2020 riguarda il nostro progetto di promozione del dono del midollo osseo nelle scuole della Regione portato avanti con ADMO. Ricorderete che nel 2018 l'ideazione da parte di AGMEN FVG di una nuova modalità di tipizzazione del donatore attraverso la saliva e non più il sangue prelevato aveva permesso in un solo anno di raggiungere la quota record di 87 nuovi donatori. Nel 2019 i nuovi donatori sono saliti a 97, ma soprattutto un donatore arruolato nel 2018 in un Liceo di Trieste è stato chiamato a donare il midollo osseo. Questa è stata per noi una grandissima e commovente notizia che da sola giustifica il lavoro di tanti anni nelle scuole.

Mentre l'I.R.C.C.S. Burlo Garofolo, finito il mandato del dr. Scannapieco al 31.12.2018, si barcamenava in un alternarsi di Commissari, l'AGMEN FVG ha continuato la sua storica opera. Così nel corso del 2019 la dr.ssa Laura Pomicino è subentrata quale referente per il supporto psicologico ai bambini e alle famiglie sia in reparto che sul territorio. La nostra Associazione continua a finanziare, come ha sempre fatto anche negli anni passati, il servizio con una apposita donazione al Burlo Garofolo.

Si è concluso nel 2019 il corso IRCBG_19018 "Formazione in oncoematologia pediatrica: dall'organizzazione della rete pediatrica oncologica regionale alla condivisione di protocolli clinico-assistenziali" finanziato dall'AGMEN FVG e dall'Associazione Luca. Nelle sue cinque edizioni regionali il corso non ha solo permesso ai partecipanti di condividere le migliori esperienze legate all'assistenza e alla cura del bambino oncologico, ma ha coinvolto medici e infermieri dell'Ospedale e del territorio permettendo loro di conoscersi ed integrare i reciproci punti di vista sugli argomenti trattati.

Un'altra attività che ci ha molto impegnato nel corso del 2019 è stata l'adesione al nuovo Codice del Terzo Settore. Nonostante il solito rinvio dell'ultimo minuto un'assemblea straordinaria dell'Associazione ha votato il nuovo Statuto traghettando l'AGMEN FVG nel mondo delineato dalla nuova normativa. A posteriori è stata una scelta quanto mai lungimirante perchè se avessimo dovuto affrontare la riscrittura dello Statuto durante il periodo del look down quando anche un semplice incontro con un commercialista o un notaio era impensabile, sarebbe stato un problema non da poco.

Come sempre abbiamo supportato le nostre famiglie erogando oltre 70.000 euro tra rimborsi, contributi e contributi straordinari, abbiamo offerto loro ospitalità gratuita nelle nostre foresterie per un totale di 2.142 giornate e abbiamo finanziato per oltre 18.000 euro la presenza di una figura professionale nel reparto di Oncoematologia e Trapianti di Midollo Osseo che si occupa della gestione dei dati dei pazienti.

C'è però una cosa molto più importante del resoconto dell'anno passato e cioè il fresco rinnovo del Consiglio Direttivo. Quest'anno non si sono ricandidate Silva Calzi, Fiorella Dagostini e Giancarlo Salvador che sono stati tra le colonne portanti sin dai primi anni dell'Associazione.

Giancarlo si è prodigato per tutti questi anni per le nostre famiglie dando tutto il suo affetto e la sua disponibilità, sempre con la gentilezza di un galantuomo e la sensibilità di un poeta. Non ricordo con lui un momento di contrasto o fuori le righe, mai una frase che non fosse piena di affetto anche quando non si trovava d'accordo, ma sempre pronto a portare equilibrio e pacatezza nelle discussioni.

Di Silva, Vicepresidente da sempre, e Fiorella, storica Segretaria dell'AGMEN non mi azzardo a dir nulla, ma ricorro alle parole di tanti anni fa di Alberto Centolani.

“...Ti assicuro, e credimi sulla parola, che la vera e profonda anima dell'AGMEN-FVG sono Silva e Fiorella, che da sempre si sono assunte compiti che nessuno di noi ha avuto forza e continuità di assumersi.

Silva, fin dalla nascita dell'Associazione, è stata il nostro vero Angelo Custode, sempre in prima linea con le famiglie in reparto, a rompere le scatole ed a seguire con assiduità tutte le fasi di lavoro del nuovo Reparto, sempre attenta a recepire le esigenze delle nostre infermiere, sempre pronta a capire le esigenze psicologiche dei nostri genitori e proporre le soluzioni più utili.

Fiorella si è sacrificata in un lavoro costante, attento e preciso, di gestione della nostra Associazione, che non avrebbe potuto tirare avanti senza il suo prezioso impegno.

Se un grazie tutti noi dobbiamo riconoscere questo è a Silva e a Fiorella.”

Vi invito perciò ad unirvi a me in un abbraccio affettuoso e riconoscente per Silva, Fiorella e Giancarlo che con tanto amore e dedizione hanno reso possibile quanto nel 1984 pareva impossibile e contribuito concretamente all'incremento delle possibilità di guarigione dei bambini malati di tumore e della serenità delle loro famiglie.

Io da parte mia con quest'anno termino la mia serie di mandati come presidente pur restando come consigliere all'interno del Consiglio Direttivo. Dopo tanti anni alla guida dell'Associazione era necessario e doveroso un cambio generazionale per mantenere sempre vivo e fresco il rapporto con le famiglie e gli operatori, funzionale alla realizzazione degli obiettivi più ambiziosi della nostra Associazione. Spero mi avrete perdonato gli errori o le omissioni sicuramente commesse in questi anni, vi saluto e vi abbraccio caramente.

A presto.

Massimiliano