



ASEOP
ASSOCIAZIONE SOSTEGNO
EMATOLOGIA ONCOLOGIA PEDIATRICA
ONLUS

31[^] Assemblea Soci

Relazione Presidente

28 Aprile 2019

Casa di Fausta - Modena

Carissimi Soci, Amici, Collaboratori,

il 2018 per ASEOP ha significato un traguardo importante: 30 anni dalla fondazione. Un filo che lega l'Associazione con i piccoli pazienti, le loro famiglie ed i medici, un'energia vitale inarrestabile e indispensabile a sostenere le migliori cure in un'evoluzione articolata e complessa che unisce scienza e valori etici e morali. Poche branche della medicina, come la medicina oncoematologica, possono vantare una storia fatta di coraggio e di persone.

In questi anni abbiamo assistito alla trasformazione importante che ha visto la solidarietà verso il prossimo farsi cultura. Cultura del dono, cultura di partecipazione e di responsabilità civica, cultura di corretti comportamenti e adeguati stili di vita. Cultura in un momento storico dove l'apparire e il prevaricare impera mentre la solidarietà e l'attenzione all'altro, in modo incondizionato e gratuito, possono costituire un forte strumento di coesione sociale e corresponsabilità civica. Ciò che la scienza e l'attenzione alle cure, sempre più evolute e mirate, non potranno equiparare è l'amore disinteressato di un gesto semplice ma altrettanto prezioso dell'attenzione verso l'altro, un filo rosso lungo 30 anni che lega fra loro volontari, piccoli pazienti e loro famiglie e medici in quel percorso dove scorre la vita e tutta la solidarietà che un essere umano possa esprimere.

In occasione di questa 31[^] assemblea dei soci andremo a presentare le tante attività che hanno caratterizzato l'anno 2018 ed i molti traguardi raggiunti che hanno contraddistinto la nostra associazione nell'intero panorama nazionale.

L'assemblea 2019, oltre all'approvazione delle relazioni e dei bilanci consuntivo 2018, è stata chiamata ad approvare in seduta straordinaria anche il **nuovo statuto** dell'associazione in adeguamento alle normative del Codice del Terzo Settore.

Per onorare l'importante traguardo dei **30 anni dell'Associazione** si è deciso di organizzare un **evento scientifico** che si è tenuto il 14 Aprile presso il Centro Servizi dell'Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, dal titolo "**I tumori cerebrali del bambino e dell'adolescente: una sfida aperta**" che ha focalizzato l'attenzione su questo gruppo di patologie in quanto i tumori cerebrali in età pediatrica sono al secondo posto come incidenza dietro alla leucemia e, nonostante gli sforzi dei medici quotidianamente impegnati nella ricerca di nuove cure efficaci, i risultati non sono assolutamente soddisfacenti soprattutto se confrontati con i progressi ottenuti nel corso degli anni per altre patologie tumorali come ad esempio la leucemia linfatica acuta dove ormai le percentuali di guarigione sfiorano l'80-85%. Nel caso dei tumori cerebrali la sopravvivenza in generale si attesta oggi sul 59% tra 0 e 1 anno e sul 68% dopo l'anno di età. Nel corso del convegno il Prof. Felice Giangaspero Ordinario, di Anatomia Patologica presso l'Università La Sapienza di Roma, uno dei massimi esperti in Italia e nel mondo di questo particolare settore, e la Dott.ssa Elena Zunarelli della Struttura complessa di Anatomia Patologica del nostro ospedale ci hanno illustrato in maniera estremamente chiara e fruibile tutte le novità contenute nella nuova classificazione. Nel percorso del paziente Insieme alla diagnosi istopatologica è fondamentale per un corretto inquadramento della patologia la possibilità di avere un neuroimaging dedicato come ci ha spiegato esaurientemente la Dott.ssa Francesca Cavalleri della Struttura Complessa di Neuroradiologia del nostro ospedale. Il Prof. Pavesi responsabile della struttura Complessa di Neurochirurgia dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena ci ha presentato la sua ampia casistica di interventi su pazienti pediatriche effettuati prevalentemente usando tecnologie all'avanguardia, come la neuronavigazione ed il monitoraggio elettrofisiologica intraoperatorio presenti a Modena nella sua struttura, che permettono di eseguire interventi ottenendo il massimo risultato in

termini di asportazione della massa tumorale riducendo al minimo i rischi e le sequele per il paziente. Di notevole interesse sono state le presentazioni di due collaboratrici del Prof. Massimo Dominici dell'Oncologia Medica di Modena relative agli studi portati avanti dal gruppo nel Laboratorio di Terapie cellulari su modelli di cellule adattate a colpire il tumore in maniera selettiva. Abbiamo avuto l'opportunità di ascoltare anche due colleghi di grande esperienza come la Dott.ssa Maura Massimino responsabile della Divisione di Oncologia Pediatrica dell'Istituto Tumori di Milano che ci ha aggiornato sulle ultime possibilità terapeutiche ed il Dott. Massimo Mascarin responsabile della Struttura di Oncologia Integrata per adolescenti e giovani adulti dell'Istituto Tumori di Aviano che ci ha raccontato le peculiarità della cura e della presa in carico dei pazienti in questa età della vita. Il suo reparto è stato il primo in Italia di questo genere ed ha riscosso molto successo dal punto di vista medico ma non solo; l'idea di creare spazi di cura dedicati ad adolescenti e giovani adulti è stata vincente per questo particolare gruppo di pazienti che ha necessità terapeutiche ed assistenziali diverse rispetto ai bambini ed anche agli adulti. Infine la Dott.ssa Camilla Migliozi, psicologa presso il reparto di oncoematologia pediatrica del Policlinico di Modena, ha illustrato le modalità di valutazione dei pazienti con neoplasie cerebrali testati prima dell'intervento, dopo la chemioterapia e dopo la terapia radiante per valutare l'effetto del percorso terapeutico sullo sviluppo neuropsicologico del bambino al fine di iniziare le pratiche riabilitative, se necessarie.

Si è svolta poi in una "Casa di Fausta" gremita di amici, la seconda parte della giornata dedicata al trentesimo anniversario dalla fondazione di ASEOP. Dopo il convegno scientifico incentrato sui tumori cerebrali tenutosi nel corso della mattinata, infatti, numerosi volontari, genitori, medici e sostenitori di ASEOP si sono ritrovati alla "Casa" per ripercorrere insieme le tappe di una storia trentennale. Dopo i saluti di rito, la parola è passata alla Dott.ssa Maria Liz Benitez e al Dott. Diego Servian arrivati appositamente dal Paraguay insieme a Carmen, tesoriere della nostra associazione "gemella" Mitai. I due medici ci hanno aggiornato sui notevoli risultati raggiunti negli ultimi anni dalla equipe della Dott.ssa Jabibi Noguera nel reparto di oncoematologia pediatrica dell'ospedale Ninos de Acosta Nu, realizzato proprio grazie alla collaborazione con ASEOP iniziata nei primi anni 2000. In un video messaggio realizzato per l'occasione, la stessa Dott.ssa Noguera ha voluto ringraziare ancora una volta tutta l'associazione ed il personale del reparto di oncoematologia pediatrica del Policlinico di Modena per l'imprescindibile aiuto ricevuto in tutti questi anni di collaborazione e scambio tra Modena e il Paraguay. A seguire, il Prof Marco Vinceti, ha esposto alcuni degli ultimi risultati raggiunti dal suo gruppo di ricerca riguardo le possibili correlazioni tra esposizione all'inquinamento atmosferico ed elettromagnetico e insorgenza di patologie oncologiche in età pediatrica. Emozionanti le testimonianze di alcuni dei ragazzi curati presso il nostro reparto negli ultimi anni. Robert, Francesca, Elisa e Diego hanno voluto, infatti, condividere con tutti i partecipanti le loro esperienze, sottolineando come il percorso della malattia li abbia certamente cambiati, rendendoli più forti e consapevoli delle proprie potenzialità. Matteo ha portato, invece, i saluti della squadra di calcio che nel mese di Maggio ha poi preso parte al secondo torneo "Winner'sCup", organizzato da FIAGOP e nel quale si sono affrontate le squadre composte da ragazzi guariti provenienti dai diversi reparti di oncoematologia pediatrica di tutta Italia, vincitori non solo nella vita, ma anche sul campo. Emozione e commozione hanno contraddistinto gli interventi dei volontari e dei genitori che hanno condiviso con i presenti un percorso lungo e potenzialmente devastante come quello vissuto dai propri ragazzi oltre alla partecipazione dei medici del Reparto di Oncoematologia pediatrica a testimonianza di quanto sia importante l'Alleanza terapeutica nel percorso di cura.

La **Casa di Fausta**, una Casa lontano da Casa, si sta rivelando essere giorno dopo giorno la scelta migliore rispondente ai tanti bisogni dei numerosi bambini e delle loro famiglie che giungono a Modena da paesi lontani al fine di ricevere le cure di ultima generazione e l'assistenza necessaria per trovare la strada della guarigione. Nel corso del 2018 gli appartamenti sono stati sempre stabilmente occupati: abbiamo accolto ospiti non solo da fuori regione, ma anche da Bosnia, Ucraina, Macedonia, Albania, India, Marocco, Eritrea e Romania. **Abbiamo infatti registrato la presenza di 75 bambini e loro famiglie per un totale di 2879 giornate di occupazione degli appartamenti mentre i reparti serviti da tale servizio di accoglienza oltre all' Oncoematologia pediatrica, sono stati il reparto di Neonatologia, di Chirurgia Pediatrica, di Neurologia e di Dermatologia che hanno inviato alla Casa i loro piccoli pazienti.** Dallo scorso anno, inoltre, un appartamento viene costantemente tenuto a disposizione dei "bambini farfalla", pazienti affetti dalla epidermolisi bollosa che da tutta Italia raggiungono il centro di Modena, altamente specializzato nel trattamento di questa sindrome, ed è stata formalizzata una convenzione con l'USL di Modena per ospitare le future mamme con gravidanze a rischio residenti in zone di montagna.

Da non sottovalutare l'aspetto umano che contraddistingue il percorso di accoglienza. Nella nostra "casa lontano da casa" le famiglie hanno trovato il giusto spazio per condividere le proprie esperienze, e quella che era la sede ideale per gli appuntamenti istituzionali dell'Associazione (il trentennale della fondazione di ASEOP, i consigli direttivi, le assemblee annuali dei soci..) è diventata anche ambiente adatto per ritrovarsi in occasioni più informali. Dal saluto alla maestra Carla in occasione del suo pensionamento, alla festa di fine anno scolastico, alle cene organizzate ogni volta che una delle famiglie può finalmente fare ritorno alla propria abitazione o più semplicemente quando Raluca chiama tutti a raccolta per condividere le gustose

prelibatezze preparate da qualcuno degli ospiti. Sono tanti i momenti che contribuiscono a rendere evidente quale fosse lo spirito che ha animato la realizzazione della Casa di Fausta, fin dal momento della posa della prima pietra. Sono tante le famiglie che abbiamo conosciuto in questi tre anni, ognuna arrivata a Modena con una storia diversa alle spalle, c'è chi ha soggiornato solo per una notte e chi, invece, si è fermato per molti mesi. Abbiamo visto mamme e papà trasformare il primo, naturale, senso di smarrimento, in una straordinaria voglia di condividere la quotidianità, rendendosi utili ed aiutandosi gli uni con gli altri in ogni modo possibile e secondo le proprie capacità.

Quando si scopre la diagnosi di cancro su un proprio figlio si va incontro inevitabilmente ad un processo di adattamento di elevata intensità: da una prima fase di shock e di negazione subentra spesso uno stato di "confusione" emozionale quando la diagnosi è confermata. E quando a doversi 'adattare' sono i '**migranti sanitari**', genitori costretti ad abbandonare la casa e a trasferirsi lontano per offrire speranza di guarigione al proprio figlio, tale adattamento diventa oltremodo ancora più pesante da sostenere con le proprie forze. Analogamente accade per i tanti volontari che quotidianamente stanno accanto ai piccoli pazienti ospiti nella Casa di Fausta ed alle loro famiglie cercando di soddisfare i loro bisogni rendendo meno gravoso il periodo di cura lontano dai propri affetti. **ASEOP**, forte di un'esperienza di oltre 30 anni a 360° nell'accoglienza dell'intero nucleo familiare, e confortata dai risultati di un'indagine sulla soddisfazione dei servizi offerti, ha cercato di offrire una risposta a questi interrogativi e di istituire presso la Casa stessa, a supporto dell'assistenza psicologica prevista nel percorso di cura presso il Reparto di degenza, la figura di una **psicologa** al fine di poter dare un aiuto costante sia alle famiglie che ai tanti volontari stessi che quotidianamente prestano la loro opera gratuita e solidale presso la struttura di accoglienza.

Punto fondamentale nell'operato di ASEOP continua ad essere rappresentato **dall'assistenza alle famiglie** che si articola in diversi servizi elargiti in gran parte dalle persone preposte in segreteria:

a. **Servizio di Accoglienza**, dove un gruppo di volontari insieme al personale strutturato ASEOP si occupa di accogliere le famiglie sin dal momento della diagnosi. Tra i loro compiti vi è quello di illustrare tutti i servizi presenti in ospedale e quelli offerti dall'Associazione.

b. **Assistenza burocratica**: l'ufficio fornisce un supporto operativo alle famiglie relativamente all'espletamento delle formalità burocratiche come per esempio **l'attivazione della Legge 104, invalidità civile**, ecc...

c. **Assistenza alla famiglia in ospedale e presso la Casa di Fausta**: I principali problemi che la famiglia deve affrontare e sui quali riceve sostegno dall'assistenza sono:

- a. solitudine ed isolamento;
- b. necessità di assistenza ai fratelli;
- c. organizzazione del lavoro e della gestione familiare.

Il ricovero in ospedale è quasi sempre un evento traumatico per il bambino. Le relazioni interpersonali a cui egli era abituato mutano improvvisamente, si allenta la fiducia nell'onnipotenza dei genitori, il vissuto dell'abbandono può farsi sempre più presente e tale cambiamento determina un senso di instabilità emotiva e di confusione. **In Una CASA lontano da CASA, come la Casa di Fausta**, il bambino può trovare un aggancio a sua misura in un'abitazione nella quale può ritrovare i propri famigliari, compresi i fratelli spesso costretti a vivere in un contesto di separazione, e le proprie abitudini. Un collegamento ed una mediazione tra più contesti grazie alla presenza costante dei volontari e del personale sanitario, ed il suo ruolo è spesso funzionale alla creazione di quella base comunicativa che può facilitare l'adattamento del bambino ospedalizzato e della sua famiglia: La Casa di Fausta in tale contesto rappresenta la 'continuità' nel 'cambiamento'.

d. **Assistenza economica**: Alcune famiglie si trovano ad affrontare la malattia del figlio in condizioni di grave disagio economico. Al proposito ASEOP, su segnalazione degli assistenti sociali o organi preposti, si attiva erogando contributi principalmente per:

- sussidi mensili temporanei;
- rimborso spese farmaci e materiale sanitario;
- acquisto generi alimentari e abbigliamento;
- spese trasporti;

e. **spese alloggiamento** nel caso in cui il bambino e la famiglia si rechino in un altro presidio ospedaliero per effettuare ulteriori accertamenti o controlli;

f. **Assistenza Scolastica**: Questo servizio consiste in un sostegno scolastico dei bambini e dei ragazzi in terapia e ospiti presso La Casa di Fausta. I volontari impegnati in questa attività possono collaborare con gli insegnanti dello Spazio Scuola del Policlinico di Modena e della scuola di provenienza per assistere i bambini nelle varie attività di studio. L'assistenza domiciliare scolastica si inserisce nella rete di sostegno scolastico volta a soddisfare le esigenze di continuità dell'insegnamento e dare ai bambini/ragazzi e alle loro famiglie un forte supporto;

g. **Espletamento delle formalità burocratiche relative a richiesta e rinnovi di permessi di soggiorno di tipo sanitario** dei piccoli pazienti e loro famiglie provenienti dall'estero

h. **Organizzazione di attività ludiche extraospedaliere:** gite, feste e altre forme di intrattenimento per grandi e piccoli

Al centro dell'attività di ASEOP il sostegno e la promozione della RICERCA scientifica con particolare riferimento agli studi relativi alle nuove terapie cellulari ed alla prevenzione

ASEOP insieme ai ricercatori del **Laboratorio di Ricerca Materno Infantile dell'Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, diretto dal Prof. Massimo Dominici**, ha costituito una task force per la cura dei tumori pediatrici che continua a progredire negli studi in modo efficace ed efficiente generando un successo dopo l'altro riconosciuto dalla società scientifica internazionale e avvicinandosi sempre più al momento dell'applicazione delle terapie sperimentali al letto del paziente.

La ricerca infatti sta ponendo particolare attenzione all'ingegnerizzazione delle cellule staminali allo scopo di ottenere delle piccole fabbriche di molecole terapeutiche per trattare i tumori cerebrali. Queste cellule modificate, una volta trapiantate vicino al tumore, sono in grado di eliminare selettivamente e con elevata efficienza le cellule tumorali, risparmiando il tessuto sano. Ancora più straordinaria è la capacità che può essere conferita alle cellule terapeutiche di "risvegliare" il sistema immunitario del paziente malato e indurre un rigetto del tumore da parte dell'organismo stesso. In merito a tali studi è stato ospite nel mese di ottobre a Modena il Prof. Shah, luminare nell'ambito della ricerca della cura dei tumori cerebrali attraverso l'utilizzo di cellule staminali, professore presso Harvard Medical School e direttore del Center for Stem Cell Therapeutics and Imaging presso il Brigham and Women's Hospital a Boston, oltre che essere uno dei massimi esperti al mondo di terapie avanzate. I suoi studi sono stati pubblicati in prestigiose riviste internazionali quali Nature Neuroscience, PNAS, Stem Cells, Lancet Oncology e Science Translational Medicine, catturando anche l'attenzione dell'opinione pubblica e dei media quali BBC e CNN. Tale studio si pone all'interno di un progetto collaborativo internazionale per la cura dei tumori cerebrali che vede ASEOP in prima linea come sponsor. Questo grazie anche alle sinergie messe in campo a Modena dal Prof. Giacomo Pavesi ed il suo team di neurochirurghi, dagli oncologi Roberta Depenni e Massimo Dominici con la sua squadra di ricercatori con Malvina Prapa, Chiara Chiavelli, Giulia Golinelli, Filippo Rossignoli e Giulia Grisendi, dall'Unità di Oncoematologia Pediatrica con Lorenzo Iughetti, Monica Cellini, Giovanni Palazzi ed Ilaria Mariotti e dall'anatomia patologica con Antonio Maiorana ed Elena Zunarelli.

Oltre alla cura la prevenzione rimane un obiettivo fondamentale da perseguire da parte di ASEOP. L'**eziologia** della leucemia infantile rimane ancora un aspetto oscuro nella maggior parte dei casi, nonostante l'attuazione di varie ricerche e l'identificazione di alcuni fattori di rischio come radiazioni ionizzanti.

Tuttavia, i modelli globali epidemiologici e i dati di laboratorio indicano che i fattori di rischio ambientale esistono e svolgono un ruolo importante nella comparsa della malattia. Tale progetto di ricerca è stato sviluppato in quanto si ritiene che nuovi approcci epidemiologici e metodologici, come il sistemi di informazione geografica computer-assistita (GIS), lo studio di metodi statistici ed epidemiologici per l'analisi di cluster e la disponibilità di dati sanitari, offrono opportunità uniche per studiare i fattori di rischio ambientali, come per esempio il benzene e 1-3 butadiene, correlati alla comparsa di leucemie infantili. Ciò consentirà di ottenere in ambito oncoematologico notevoli progressi basati principalmente sull'attuazione di misure preventive efficaci. Il progetto sostenuto da ASEOP e realizzato dal **Dipartimento di Medicina Diagnostica –Clinica e di Sanità Pubblica dell'Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia e diretto dal Prof. Marco Vinceti, CREAGEN**, si pone il fine di fare un'analisi mirata al contesto ambientale delle province di Modena e Reggio Emilia per poi estendere lo studio alla Regione Emilia Romagna. L'identificazione di eventuali fattori di rischio e lo studio dell'eventuale loro correlazione con la comparsa di patologie leucemiche permette di elaborare misure preventive al fine di adottare azioni politiche a livello provinciale, regionale e nazionale mirate a tutelare la salute della popolazione pediatrica e del cittadino in genere e promuovendo sani stili di vita. Ciò inoltre consentirà nel tempo di invertire il trend attuale di crescita delle malattie oncoematologiche con particolare riferimento all'età pediatrica.

I risultati di questi studi sono stati presentati nel mese di settembre, dal Prof. Marco Vinceti a Londra ad una Conferenza Internazionale promossa dalla Onlus inglese 'Children with Cancer UK', denominata "Cancer in Children and Young People".

Nella giornata di mercoledì 24 aprile 2019 il Prof. Vinceti presso la Casa di Fausta ha presentato alla stampa i risultati definitivi dello studio "*Association between outdoor air pollution and childhood leukemia: a systematic review and dose-response meta-analysis*", realizzato dal Dott. Tommaso Filippini (first author) e dal Prof. Marco Vinceti (last and corresponding author) per UNIMORE – Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze - dalla Prof. Elizabeth Hatch e il Prof. Kenneth Rothman per la Boston University School of Public Health, dalla Prof.ssa Julia Heck e il Dott. Andrew Park per la University

of California Los Angeles, e dal Dott. Alessio Crippa e il Prof. Nicola Orsini del Karolinska Institutet di Stoccolma. La ricerca, promossa e finanziariamente sostenuta da ASEOP, è stata pubblicata su *Environmental Health Perspectives* (<https://ehp.niehs.nih.gov/>), rivista di punta in ambito internazionale nel settore della medicina ambientale, pubblicata dal National Institute of Environmental Health Sciences statunitense.

Lo studio ora si porterà al letto del paziente. Con la collaborazione dei Reparti di Oncoematologia Pediatrica degli Ospedali di Modena, Parma e Catania e delle Associazioni di Genitori presenti verrà studiata, previa autorizzazione delle famiglie, la possibile presenza di fattori inquinanti in campioni ematici o biologici (es. capelli) di bambini affetti da patologie oncoematologiche. Ciò consentirà di portare un valore pratico aggiunto agli studi di ricerca sino ad ora effettuati ponendo le basi per una efficace politica di prevenzione futura.

Importante l'attenzione di ASEOP alla realtà oltre oceano. Continua infatti l'impegno dell'associazione nel **progetto di cooperazione internazionale Un Ponte per la Vita - Italia Paraguay**. Nuove collaborazioni per nuovi ed importanti obiettivi.

Con tale progetto ASEOP, in sinergia con il Reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena e con i partner locali, si è posta l'obiettivo di diffondere il progresso scientifico per garantire la cura ed il diritto alla salute dei piccoli pazienti che vivono il dramma della malattia oncologica nei paesi dell'America Latina e che in tal modo possono essere curati presso **l'Ospedale Generale Pediatrico "Ninos de Acosta Nu" di Asuncion, Paraguay**.

Nello specifico: Formazione/Aggiornamento in Italia del personale medico e paramedico paraguayano; Realizzazione del reparto di oncoematologia pediatrica presso l'Ospedale Generale Pediatrico "Ninos de Acosta Nu" e adeguamento dei locali; Costruzione della Casa di Accoglienza; Realizzazione di due sale di semiterapia intensiva; Finanziamento della chemioterapia; Fornitura di strumentazione medica; Sostegno alla nascita dell'Associazione di genitori **MITA'I**; Costituzione della **Banca del Sangue**, Realizzazione della Scuola in Ospedale; Aiuto alle famiglie bisognose; Ospitalità in Italia delle casistiche più gravi. **Percorsi di crescita importanti che hanno portato il Reparto di Oncoematologia Pediatrica diretto dalla Dott.ssa Jabibi Noguera fra i primi in America Latina in termini di qualità di cure e raggiungimento della guarigione** (oggi la guarigione è passata dal 30% al 75%). **Questo però non basta e bisogna andare oltre. Occorre dare una possibilità di vita anche a quei bambini che necessitano di un trapianto per poter guarire. E' per tale motivo che ASEOP in collaborazione con il Comitato Maria Letizia Verga onlus e l'Ospedale Pediatrico San Gerardo di Monza sta organizzando un percorso che vedrà la realizzazione a breve dell'attività TRAPIANTOLOGICA di Midollo Osseo e Cellule Staminali Emopoietiche presso il Reparto di Oncoematologia dell'Ospedale Pediatrico Ninos de Acosta Nu e la nascita in Paraguay del Registro dei Donatori di Midollo Osseo.**

Notizia di questi giorni è la **vincita** da parte di ASEOP e del Comitato Maria Letizia Verga di un Bando Internazionale **"My Child Matters"** **indetto da parte della Sanofi Aventis a sostegno del Progetto in Paraguay**.

Da sottolineare il rapporto di fiducia che ASEOP ha instaurato con Enti ed Istituzioni oltre alla grande rete venutasi a creare nel territorio modenese a favore di ASEOP partendo da Modena, passando per l'Appennino Modenese, con particolare riferimento a Pavullo (Festa Provinciale ASEOP) e Pievepelago (Per un Sorriso ed un Futuro di Speranza). Un esempio: il Ballo Risorgimentale e MaKP100 presso l'Accademia di Modena, l'incontro informativo con il Comando Provinciale di Modena della Guardia di Finanza, Streghe di Vino e di Verso presso Villa Cialdini, la collaborazione con i Lions Club di Castelnuovo Rangone, l'Osteria della Solidarietà e il Verde Bar di ASEOP punti di incontro di tanti volontari e luogo di nascita e scambio di idee, eMOciones...il Tango per ASEOP, Trofeo Orlandini, e le tante altre manifestazioni a sostegno di ASEOP organizzate nel territorio della provincia di Modena

Per quanto concerne la gestione finanziaria, si può affermare con entusiasmo che l'anno 2018 chiude con un avanzo di gestione pari ad € 174.961,00, segno tangibile della stima di cui l'Associazione gode a livello territoriale e nazionale.

Ultimi non certo per importanza ma perché rappresentano i 2 eventi che meglio rispecchiano l'agire e lo spirito che da sempre hanno contraddistinto ASEOP.

Con orgoglio e soddisfazione vorrei ringraziare i ragazzi della WinnersCup che nell'edizione 2018 hanno tenuto alto i colori della nostra associazione proclamandosi Campioni d'Italia sui campi del Suning Youth Development Center, quartier generale nerazzurro. Un torneo al quale hanno partecipato 250 ragazzi dai 14 ai 25 anni guariti da patologie oncoematologiche e provenienti da diversi reparti di Oncoematologia Pediatrica delle città di Aviano/Udine/Trieste, Bari, Bologna, Bolzano, Catania, Genova, Milano, Modena, Monza, Napoli,

Padova, Palermo, Pisa/Firenze, Roma, Torino e Parigi. I ragazzi di Aseop sono riusciti nella difficile impresa di migliorare il secondo posto conquistato nel 2017. Ed eccoli i protagonisti modenesi di Aseop, ragazzi e ragazze che hanno intrecciato in campo le loro storie, diverse, ma simili, vissute all'interno dell'Oncoematologia del Policlinico di Modena: Matteo Parenti, Andrea Toni, Fabio Marchionni, Davide Mavillia, Davide Magri, Nicola Tonarini, Alessandro Mosto, Luca Ferrari, Monia Raimondi, Marlena Ferrarini e Giulia Menabue. Con loro, l'allenatore Guido Malagoli e gli accompagnatori Alberto Parenti e Carlo Ferrari.

Grazie ragazzi, campioni in campo e campioni nella vita.

Chiudo con il dedicare il prestigioso premio **Ragno d'Oro** ricevuto il 21 aprile 2018 da parte di UNICEF, e che da oltre 60 anni viene consegnato ai cittadini modenesi che si distinguono per alti valori creativi, operativi e di solidarietà, a tutte le persone quali piccoli pazienti, famiglie, volontari, amici, collaboratori, medici, strutturati che con il loro operato hanno reso grande l'Associazione ASEOP rendendola meritevole di un premio tanto importante e dall'elevato valore morale ed etico.

Il Premio è stato consegnato al Presidente, ma è rivolto a tutta l'ASEOP, a tutti coloro che credono nella missione e nei progetti dell'Associazione rivolti sempre al benessere dei bambini e delle loro famiglie in un momento di grande difficoltà come la diagnosi di una grave malattia.

Grazie!

Modena, 28 Aprile 2019

Erio Bagni
Presidente ASEOP onlus

