



ASEOP
ASSOCIAZIONE SOSTEGNO
EMATOLOGIA ONCOLOGIA PEDIATRICA
ONLUS

29^a Assemblea Soci

Relazione Presidente

2 Aprile 2017

Casa di Fausta - Modena

L'assemblea dei soci, che prevede quest'anno il rinnovo delle cariche sociali, rappresenta l'opportunità per poter fare insieme un bilancio dell'attività svolta nel triennio appena concluso della vita associativa. Una relazione la mia, in qualità di Presidente uscente, che vuole rappresentare anche il lavoro del Consiglio Direttivo e di tutti i Soci che hanno consentito, grazie al loro supporto sia personale/relazionale che organizzativo, a far sì che la nostra Associazione si sia in questi anni consolidata e, se pure nelle normali difficoltà che l'agire rappresenta, abbia avanti a sé ancora molte prospettive da realizzare. Colgo volentieri questa occasione per ringraziare di cuore tutti i soci che non hanno mai fatto venir meno la loro collaborazione per la buona riuscita delle nostre iniziative. Non voglio dilungarmi più di quanto l'occasione non richieda, tuttavia in considerazione dei soci che nel mandato appena concluso sono entrati a far parte di ASEOP, mi sembra doveroso e opportuno partire da alcune premesse.

Premessa: le nostre “radici”

Le radici dell'Associazione che tutti noi rappresentiamo affondano nel lontano 6 marzo 1988, quando, presso la Sala del Consiglio della Direzione Generale del Policlinico di Modena, un gruppo di genitori di bambini affetti da patologie oncoematologiche insieme alla Professoressa Fausta Massolo, allora Direttrice del Reparto di Oncoematologia Pediatrica, con un gesto appassionato di civiltà ed impegno decise di dare vita ad **ASEOP (Associazione Sostegno Ematologia Oncologia Pediatrica)** con il fine principale di sostenere la ricerca e la cura, fornire un punto di riferimento competente e solidale alle famiglie ed ai bambini colpiti dalla malattia, rispondere ai loro dubbi, difendere i loro diritti. La realtà che li circondava era certamente più desolante di quella attuale. Molti processi biologici non erano ancora stati rivelati dalla ricerca. Pochi erano gli studiosi e i clinici che in Italia potevano dirsi veramente competenti della patologia. La malattia appariva ai più come un male oscuro che affliggeva la famiglia, a cui si reagiva con il timore e la chiusura in sé. Molti passi avanti sono stati fatti, molti sono ancora da fare. Con la sua nascita l'associazione offrì il suo piccolo ma importante contributo e tutt'oggi continua quotidianamente in questa azione a Modena, in Italia e nel mondo. In questi anni tante persone si sono avvicinate all'associazione e l'impegno di chi scrisse il primo statuto dell'associazione, di chi decise di dedicare la propria vita alla sensibilizzazione, alla ricerca o alla cura di questa particolare patologia, permette oggi a chi entra in contatto con la malattia oncoematologica di essere meno smarrito e di trovarsi meno solo.

Oggi, come al momento della costituzione, i principi ispiratori che animano il fare dei tanti volontari sono semplici parole che racchiudono in sé l'essenza dell'agire che dura ormai da 29 anni.

Le attività e le iniziative di questi tre anni

1. La Casa di Fausta

Tante cose sono state fatte ma tante sono ancora da fare per migliorare la qualità di vita ai bambini affetti da patologie oncoematologiche e per dare loro ed alla loro famiglia maggiori speranze per un futuro migliore. Per questo ASEOP continua a scendere in campo buttando il cuore oltre l'ostacolo. Per migliorare il soggiorno ai bambini ricoverati presso il Dipartimento Materno Infantile dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena (costituito dalle Strutture di Oncoematologia Pediatrica, Chirurgia Pediatrica, Pediatria, Neonatologia, Ginecologia, Ostetricia, Day Hospital Pediatrico, Pronto Soccorso Pediatrico, Neuropsichiatria Infantile) e delle loro famiglie che provengono da aree lontane dell'Italia e del mondo, ASEOP ha realizzato il progetto di accoglienza La **Casa di Fausta**. Attraverso un attento monitoraggio dei ricoveri e dimissioni da parte dell'Associazione ASEOP si è potuto constatare un **elevato afflusso**, presso il Dipartimento stesso, di

pazienti di età compresa fra 0 e 16 anni e di una **scarsa offerta** di ospitalità da parte del territorio “dignitosa ed economica”, soprattutto in quelle situazioni in cui la permanenza è prevista per un lungo periodo (sovente circa due anni) con prevedibile disagio emotivo, organizzativo ed economico per l'intero nucleo familiare.

La Casa di Fausta è costituita da 12 nuclei abitativi indipendenti, una biblioteca, un'area ludica interna ed esterna, una palestra per la riabilitazione motoria, due uffici.

L'abbiamo voluta, l'abbiamo sognata, l'abbiamo costruita.

Ad un anno di distanza dal 22 marzo 2016, data in cui è stata inaugurata la struttura di accoglienza voluta da Aseop, la Casa di Fausta è oggi una splendida e funzionante realtà. Associazionismo, realtà ospedaliera, istituzioni locali e cittadinanza, unite in una grande rete che ha visto Modena vincitrice di una sfida ambiziosa.

Il sorriso dei tanti partecipanti alla cerimonia di inaugurazione, che si è tenuta nel cortile della struttura, è stato elemento ricorrente di una giornata a tratti toccante, ma sempre colorata a festa.

Erano presenti il Questore Dott. Giuseppe Garramone, il Colonnello Uberto Incisa dell'Accademia di Modena, il Colonnello dell'arma dei Carabinieri, gli Allievi Cadetti dell'Accademia di Modena, il Dott. Paolo Cavicchioli, Presidente della Fondazione Cassa di Risparmio di Modena, BPER Banca, i campioni Kristian Ghedina e Luca Cadalora, il comico Paolo Migone da sempre vicino ad ASEOP, e tanti cittadini, aziende ed associazioni che a vario titolo hanno contribuito alla realizzazione di un sogno. La cerimonia inaugurale ed il taglio del nastro, sorretto dalle due nipoti della professoressa Fausta Massolo, è avvenuto alla presenza del Sindaco della Città di Modena Gian Carlo Muzzarelli, del Direttore Generale del Policlinico Dott. Ivan Trenti, del Direttore della struttura di Pediatria ad indirizzo oncoematologico Dott. Lorenzo Iughetti, di Lorella Cuccarini, madrina dell'evento e di Rita Salci, presidente dell'Associazione Trenta Ore per la Vita, grande sostenitrice del progetto di Aseop.

Ricordiamo i momenti salienti che hanno portato dall'idea alla realizzazione del progetto:

- 2012: l'idea prende forma;
- Ottobre 2013: avvio dei primi colloqui fra Policlinico, Provincia, Comune di Modena ed Acer;
- 23 maggio 2014: firma ufficiale dell'accordo fra le parti, per la realizzazione del progetto;
- 17 gennaio 2015: sigla del contratto con Wolf Haus per inizio della progettazione;
- 23 marzo 2015: firma del rogito;
- 28 marzo 2015: posa della prima pietra;
- 22 marzo 2016: inaugurazione della Casa di Fausta;

LA CASA DI FAUSTA, intitolata alla Prof.ssa Fausta Massolo primario del reparto di oncoematologia pediatrica dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena negli anni in cui l'Associazione ASEOP ha iniziato la propria attività di volontariato nei confronti dei bambini, rappresenta un centro interlocutore per l'Associazione ASEOP e l'ospedale stesso nella politica di privilegiare l'appropriatezza dei ricoveri ospedalieri facilitando la creazione di un “patto terapeutico” tra la struttura di cura e la famiglia del bambino.

La Casa di Fausta utilizzata in passato era costituita da 6 appartamenti che, in termini di ricadute misurabili, hanno registrato il seguente impatto

Maggio 2008: inaugurazione di n. 4 appartamenti Casa di Fausta:

Febbraio 2011: inaugurazione di n. 2 appartamenti Casa di Fausta

Dal mese di Maggio 2008 al mese di Dicembre 2015 gli appartamenti sono stati occupati per un Totale di 9.943 giorni:

- unità 1 - 1.840 giorni
- unità 2 - 1.755 giorni
- unità 3 - 2.172 giorni
- unità 4 - 1.917 giorni
- unità 5 - 1.286 giorni
- unità 6 - 973 giorni

Famiglie ospitate mese di Maggio 2008 al mese di Dicembre 2015:

Totale 78:

- 59 per più di 50 giorni
- 3 per meno di 50 giorni
- 7 medici oncologi del Paraguay in formazione
- 6 chirurghi pediatrici dalla Bielorussia
- 2 pediatri dal Madagascar

Ad un anno dalla cerimonia di inaugurazione, la Casa di Fausta dal mese di Luglio 2016 al mese di Marzo 2017 ha registrato la seguente affluenza in termini di ospitalità:

Periodo	Permanenza in gg	Reparto di afferenza	Paese di Provenienza
Luglio –Agosto 2016	12	COM - Centro Oncologico Modenese	Calabria
Luglio 2016	5	Neurologia	Piemonte
Agosto - Novembre 2016 Gennaio 2017	101 31	COM - Centro Oncologico Modenese	Romania
Settembre 2016	4	Neurologia	Calabria
Settembre 2016	4	Neurologia	Campania
Settembre 2016 Marzo 2017 (osp. in corso)	201	Oncoematologia Pediatrica	Eritrea (Aiuto Umanitario)
Ottobre-Dicembre 2016	74	Oncoematologia Pediatrica	Nigeria (Aiuto Umanitario)
Ottobre 2016- Marzo 2017 (osp. In corso)	171	Oncoematologia Pediatrica	Romania
Novembre 2016	17	COM - Centro Oncologico Modenese	Fiumalbo (MO)
Novembre 2016 Marzo 2017 (osp. In corso)	171	Oncoematologia Pediatrica	Correggio (RE)
Novembre 2016 Marzo 2017 (osp. In corso)	143	Oncoematologia Pediatrica	Reggio Emilia
Novembre 2016 Marzo 2017 (osp. In corso)	165	Chirurgia della Mano	Basilicata
Novembre 2016 Marzo 2017 (osp. In corso)	155	Oncoematologia Pediatrica	Mirandola (MO)
Novembre-Dicembre 2016	61	Trapiantologia	Piemonte
Dicembre 2016-Marzo 2017	75	Cardiologia	Pavullo (MO)
Gennaio 2017	5	Neurologia	Calabria
Febbraio 2017	2	Chirurgia Pediatrica	Campania
Febbraio 2017	3	Neurologia	Campania
Febbraio - Marzo 2017	20	Oncoematologia Pediatrica	Sicilia
Marzo 2017 (osp. In corso)	6	Ostetricia	Pavullo (Mo)

Le attività ad oggi svolte a favore dei bambini/ragazzi ospitati sono le seguenti:

Gruppo promotore	Attività svolte
Lions – Gruppo lettura	Realizzazione di momenti di lettura rivolti ai bambini, ai giovani adulti ed ai genitori ospitati;
SISM - Segretariato Italiano Studenti in Medicina	Organizzazione di attività di giocoleria e clowneria rivolti ai bambini
Gruppo Teatrale Armonia	Rivisitazione e rappresentazione in chiave musicale di fiabe
Volontari ASEOP	Sostegno alla famiglia Aiuto nei compiti Attività di gioco
Ufficio ASEOP	Sostegno alle famiglie per quanto concerne le formalità burocratiche, approvvigionamento viveri e beni di prima necessità, accompagnamento da e verso altre strutture sanitarie per visite mediche non solo rivolte ai bambini ma anche alle famiglie, accompagnamento a scuola dei piccoli pazienti, ecc....

Oltre a quanto esposto occorre sottolineare che nel mese di gennaio 2017 si è completato l'allestimento del Parco Giochi adiacente alla Casa di Fausta il quale può essere utilizzato, oltre che dai piccoli ospiti della Casa stessa, anche dai bambini e famiglie che afferiscono al Pronto Soccorso Pediatrico.

E' importante inoltre sottolineare che è in fase di elaborazione una convenzione fra l'Azienda AUSL di Modena e ASEOP onlus al fine di realizzare l'ospitalità di donne con gravidanze a rischio, provenienti da

zone distanti dal Policlinico di Modena, che necessitano di un monitoraggio costante e continuo da parte dell'ospedale stesso.

Nel mese di ottobre 2016 ha fatto visita ai bambini ospitati presso la struttura **Patch Adams**. Hunter Doherty Adams, detto "Patch", è medico, attivista e scrittore, famoso in tutto il mondo per praticare e sostenere la Clownterapia. Fortemente convinto che gioia e creatività siano parte integrante del processo di cura, specie dei bambini, Patch e i suoi colleghi da quarant'anni lottano contro dolore e malattia indossando un naso rosso da clown, diventato elemento distintivo di un nuovo modo di esercitare la professione medica. Adams ha dedicato la sua vita allo studio dell'essere umano sotto ogni aspetto e alla creazione di un sistema sanitario alla portata di tutti. La sua filosofia di guarigione parte dalla mente, dall'azione che stimola nei pazienti la costruzione di un pensiero positivo che può rendere migliore la nostra vita.

Un grazie di cuore a tutti per avere creduto insieme a noi in un sogno!

Un occhio di riguardo è da sempre rivolto al reparto ed all'assistenza alle famiglie che si declina secondo diversi aspetti:

2. Assistenza alle famiglie:

- **Servizio di Accoglienza:** 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. I volontari che si occupano dell'accoglienza, insieme a quelli che operano nei reparti, hanno anche l'importante funzione di favorire la comunicazione tra le famiglie e l'equipe curante.

- **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...

- **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 volontarie 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'.

- **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:

- a. sussidi mensili temporanei;
- b. rimborso spese farmaci e materiale sanitario;
- c. acquisto generi alimentari e abbigliamento;
- d. 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;

- **Assistenza Scolastica:** Questo servizio consiste in un sostegno scolastico dei bambini e dei ragazzi in terapia. 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;

- **Organizzazione di attività ludiche extraospedaliere:** gite, visita alla Ferrari, giornate sulla neve, ecc...

3. Reparto:

- **Strumentazione medica:** Nell'ottica di ampliamento e riqualificazione del reparto di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico di Modena l'associazione è costantemente impegnata affinché la strumentazione del reparto e gli ambienti dello stesso possano essere all'avanguardia al fine di fornire un sistema di cura di ultima generazione, la migliore ospitalità ed il miglior confort ai piccoli pazienti e loro famiglie;

- **Assistenza Psicologica:** Quando nel percorso di vita di una famiglia irrompe la malattia di un figlio/a, l'impatto psicologico e sociale sono molto forti. E' necessario un supporto globale che aiuti il bambino/adolescente, i suoi genitori e fratelli/sorelle ad affrontare le difficoltà che incontreranno. La risposta più efficace a queste necessità è quella di una presa in carico dell'intero nucleo familiare, intendendo il supporto psicologico e sociale come un servizio integrato nel sistema di cura. ASEOP, in accordo con i Responsabili del reparto ed il responsabile del Servizio di Psicologia, ha fortemente voluto e sostenuto economicamente la presenza di uno psicologo che lavora in integrazione ai medici e all'Associazione presso il reparto di Oncoematologia Pediatrica.

4. Ricerca:

Dal presente al futuro il passo è breve.

ASEOP insieme ai ricercatori del Laboratorio di Ricerca Materno Infantile dell'Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, diretto dal Prof. Massimo Dominici e dal Prof. Paolo Paolucci, ha costituito una task force per la cura dei tumori pediatrici. Una squadra costituita da undici giovani ricercatori provenienti da diverse parti del mondo, negli ultimi 4 anni ha attivato progetti volti alla cura del cancro del bambino. Cellule, trapianti, espansioni cellulari, l'immunologia dei tumori, staminali, terapia genica, linfociti: sono le parole che si sentono dire in questi laboratori all'avanguardia nel settore delle terapie geniche e cellulari. Accanto ad esse, altre parole che incutono ancora timore "neuroblastoma, osteosarcoma, raddomiosarcoma, sarcoma di Ewing", sono questi i bersagli, gli avversari contro i quali la squadra dei ricercatori ha lanciato la sfida, la sfida di aumentare ulteriormente la cura dei tumori pediatrici. L'obiettivo è quello di curare con le cellule. La chemioterapia ed i nuovi farmaci a bersaglio molecolare hanno consentito di ridurre la mortalità in oncologia ed ematologia, soprattutto pediatrica. Tuttavia, molti sono ancora i tumori ai quali i più piccoli non sopravvivono. Spesso sono tumori rari per i quali non vi sono consistenti investimenti nel settore privato. Con tale progetto di ricerca ci si vuole occupare di queste patologie in quanto non è solamente un dovere morale ma, spesso, i tumori poco frequenti sono stati la piattaforma di sviluppo di farmaci che poi sono risultati utili anche per la cura di neoplasie molto più frequenti, anche nell'adulto. Curare i più piccoli per poi guarire anche i più grandi: un doppio vantaggio. In questo contesto si sono definiti due approcci:

a. Il primo si basa sull'utilizzo di **cellule staminali isolate dal grasso come veicolo per trasportare delle sostanze ad elevata attività antitumorale** nell'ambito del progetto "Terapia Genica con Cellule Staminali Mesenchimali Veicolanti Tumor Necrosis Factor-Related Apoptosis-Inducing Ligand (TRAIL) come Innovativa Piattaforma per la Cura delle Neoplasie dell'Adulto e del Bambino. Il progetto, sviluppato anche grazie alla collaborazione con il gruppo della Chirurgia Plastica diretto dal Prof. Giorgio De Santis e della Clinica Ortopedica diretta dal Prof. Fabio Catani, consente di trasformare le cellule staminali presenti nel grasso in potenti "proiettili" anti-tumorali in grado di liberare le molecole contro il tumore in maniera specifica, risparmiando i tessuti sani. Il primo bersaglio di questi "proiettili" derivati dal grasso è rappresentato dai sarcomi i quali rappresentano il 5% dei casi di tumore in età pediatrica. Sebbene la chemioterapia si confermi attiva, la sopravvivenza ha mostrato solo modeste variazioni, in particolare per le forme con metastasi la cui sopravvivenza a 5 anni è solo di un caso su cinque. C'è ancora molto da fare per progredire, ma le strutture ospedaliere e di ricerca applicata modenesi appaiono in grado di sostenere questa visione.

b. La seconda terapia prevede l'utilizzo di **linfociti, le cellule del nostro sistema immunitario, geneticamente modificati per consentire uno specifico riconoscimento delle cellule tumorali, potenziandone la capacità tumoricida, ovvero di ucciderle (killing tumorale)**, come definito nel progetto "Un approccio di immunoterapia cellulare adottiva nel trattamento del neuroblastoma".

Il neuroblastoma rappresenta il più frequente dei sarcomi ed è il terzo tra i tumori pediatrici, dopo leucemie e tumori cerebrali, la cui prognosi è ancora infausta in particolare nella fase metastatica con una sopravvivenza a 5 anni inferiore al 20%. Questo tumore è caratterizzato da una grande variabilità clinica: può infatti andare incontro a regressione spontanea o trasformarsi in una forma benigna, tuttavia quando si presenta con metastasi al momento della diagnosi resta estremamente aggressivo e a prognosi infausta. Nonostante l'intensificazione dei trattamenti attuati negli ultimi anni (chemioterapia ad alte dosi associata a trapianto di cellule staminali ematopoietiche) abbia migliorato i livelli di risposta iniziale, questo effetto non si è tradotto in una remissione duratura nei pazienti con malattia diffusa. Di conseguenza, anche in questo caso restano aperti grandi spazi per sviluppare terapie innovative. Il programma sviluppato nel corso di questa ricerca prevede di prelevare i linfociti dal sangue del bambino ammalato, portarli in laboratorio e trasformarli ("ingegneria" molecolare) in modo tale da consentire loro di riconoscere in maniera molto precisa, mirata e efficace il tumore, come una chiave nella serratura, e distruggerlo.

Un grande contributo da parte di ASEOP è stato dato alla causa inizialmente con la messa a norma dei locali adibiti a laboratori, all'acquisto di strumentazione all'avanguardia e, negli ultimi anni, al finanziamento di borse di studio a favore dei giovani ricercatori impegnati presso il laboratorio e finalizzati a stage presso i centri esteri maggiormente accreditati nel settore.

Da sottolineare il finanziamento pari a € 8,7 MLN di Euro ricevuto da parte di Principia III, fondo europeo specializzato in Healthcare, dallo studio condotto dal Prof. Massimo Dominici e la sua équipe.

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. L'elaborazione di tale progetto di ricerca è stato pensato 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 correlati alla comparsa di leucemie infantili. Ciò consentirà di ottenere in ambito oncematologico 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**, 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 oncematologiche con particolare riferimento all'età pediatrica. Negli anni ASEOP ha inoltre finanziato borse di Studio fra cui quella che ha permesso alla Dott.ssa Elisa Arcolin del Dipartimento di Medicina Diagnostica e Clinica di Sanità Pubblica dell'Università di Modena e Reggio Emilia, di partecipare ad un progetto di ricerca all'interno del CLIC, un gruppo internazionale di ricercatori che, in collaborazione con l'Università della California a Barkley e l'Agenzia Internazionale della Ricerca sul Cancro (IARC), ha l'obiettivo di condividere dati generati da studi epidemiologici (di tipo caso-controllo) provenienti da varie parti del mondo. Il totale stimato di dimensione del campione per questi studi combinati è pari a circa 27.000 casi e 46.000 controlli.

Degno di nota il fatto che il Prof. Marco Vinceti nel mese di marzo 2017 è stato nominato docente presso l'Università di Boston.

5. Volontari

Corso di Formazione per volontari

Obiettivo principale del Corso, rivolto a tutti coloro che intendono svolgere attività di volontario presso il dipartimento Materno Infantile del Policlinico di Modena, presso la Casa di Fausta o che desiderano aggiornarsi in merito, è stato quello di ampliare le proprie conoscenze rispetto all'impatto della malattia nei bambini e negli adolescenti e favorire nella persona il riconoscimento e la consapevolezza dei propri vissuti e delle proprie risorse, per migliorare la propria capacità di instaurare relazioni efficaci, sia con gli altri bambini che con i genitori. Al corso hanno partecipato oltre 150 persone.

6. Progetto di Cooperazione Internazionale

UN PONTE PER LA VITA – ITALIA PARAGUAY

C'è un ponte ideato e costruito per collegare speranze e rendere possibile la vita, la vita di bambini ammalati e quella dei loro famigliari. La vita, grazie proprio a quel ponte, sta combattendo contro ogni male da 16 anni. Sembrano tanti ma nei confronti dell'infinità della vita stessa, sono ancora piccola cosa, quasi un frammento. Ma un frammento granitico, forgiato anno per anno dalla forza del progetto stesso, dall'amore di chi lo ha ideato e sostenuto. Da Modena al Paraguay: l'Aseop è riuscita a provocare un terremoto di solidarietà, di professionalità, di speranze, di tanta vita recuperata e ridonata. Medici, attrezzature, medicinali, spazi che da angusti diventano piccole cattedrali della rinascita, progetti in loco, genitori che si riuniscono, riconoscimenti ministeriali, una scuola, un ospedale che ha come fiore all'occhiello un reparto per la cura dei bambini ammalati di tumore, una Casa di Accoglienza. E tutto questo grazie al ponte, a quella lunga mano tesa lanciata dall'Aseop oltre oceano, nel cuore del piccolo stato sudamericano che non brilla certo di propria ricchezza. Uno dei luminari mondiali dell'oncoematologia pediatrica, il Prof. Giuseppe Masera, colpito dalle enormi difficoltà in cui si trovavano i paesi del centro e del sud dell'America, lanciò un messaggio all'allora Direttrice del Reparto di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico di Modena Prof.ssa Fausta Massolo. Bisognava iniziare. Mai imput fu recepito in modo così veloce e con passione. L'ASEOP sbarca oltre oceano ed individua nella Dr.ssa Jabibi Noguera la prima pietra del grande costruendo ponte. E' lei che raccoglie il testimone e inizia contemporaneamente un suo viaggio personale e professionale completamente nuovo. Una formazione in Italia specifica in ambito oncematologico pediatrico che nel suo paese assolutamente assente.

Il ponte parte in salita quando Jabibi arriva a Modena la Prof.ssa Massolo si era appena spenta. La dr.ssa Jabibi non si arrende e prosegue nel progetto grazie al supporto della grande famiglia ASEOP. Il Ponte per la Vita inizia a costruirsi le fondamenta.

La mente ed il cuore della Dr.ssa Jabibi vengono invase da nozioni ed esperienze sul campo rese possibili solamente grazie alla grande dedizione dello staff messo a disposizione dal Policlinico di Modena che ha visto in prima linea prodigarsi dal Direttore Generale Augusto Cavina, alla grande squadra composta da personale infermieristico e medici operativi quotidianamente. Non solo, per Jabibi anche trasferte eccellenti presso gli ospedali di Monza, Genova e Padova nel gota della specializzazione in oncematologia pediatrica.

“...Grande fu la mia sorpresa nello scoprire un ospedale dove il bambino era al centro di tutto, un luogo dove esisteva una alleanza tra medici, infermieri e genitori. Era sorprendente vedere i genitori parlare e controllare il trattamento del loro figlio. I medici erano al servizio dei pazienti, veniva fatto il possibile perché il bambino con malattia oncologica trascorresse la sua malattia nel miglior modo possibile. Rimasi ancor più stupita nel vedere bambini che erano fuori terapia da parecchi anni. Non vi dico la mia meraviglia quotidiana nel vedere che bastava scrivere o segnare con una croce e si poteva avere ogni tipo di esame di laboratorio e di radiologia, e che se un bambino necessitava di una trasfusione non c'era che da chiederla. Quante volte sono rimasta a guardare l'armadio dei medicinali pensando a quanto mi sarebbe mancato una volta ritornata nel mio paese....”

E ora si tratta di costruire altrettante solide fondamenta del Ponte per la Vita anche in Paraguay. E anche qui l'inizio è stato nuovamente in salita Jabibi racconta ***“.....Al ritorno in Paraguay mi sono trovata senza lavoro, ma finalmente, dopo alcuni mesi, ho trovato un Ospedale dove potere cominciare a lavorare. Per i primi tre mesi ho curato diarree, polmoniti..., finchè un giorno è arrivato un paziente con linfoma ed è così che è nato il Servizio di Oncologia del Hospital Niños de Acosta Ñu, primo ospedale pediatrico dipendente del Ministerio de la Salud Publica y del Bienestar Social (Ministero della Salute Pubblica e del Benessere Sociale). Prima battaglia: mancavano tutti i farmaci chemioterapici. Spiego la situazione all'Aseop e loro si fanno carico dell'acquisto della chemioterapia, e così fino ad adesso. A questo scopo abbiamo anche promosso una vendita di uova di Pasqua portate in Paraguay in contenitori refrigerati. Abbiamo venduto 1848 uova in un paese dove la temperatura in primavera è di 38°C...”***.

Tutti i mezzi sono buoni per raggiungere lo scopo: la solidarietà si dimostra come sempre l'arma vincente che in questo caso riesce a superare ogni distanza. Da una parte la Dr.ssa Jabibi Noguera, per tutti i pazienti Bibi, inizia a donare vita, dall'altra l'ASEOP continua a ingegnarsi al meglio per riuscire a fortificare nuovi tasselli per il Ponte. I due estremi del Ponte iniziano ad avvicinarsi e per Jabibi è l'ora che arrivino i rinforzi. Anzi che si creino i presupposti affinché possano arrivare questi rinforzi. Dal Paraguay approda in quel di Modena un manipolo di uomini volenterosi ed agguerriti di sapere: sono i medici del Paraguay. Chirurghi, pediatri, ematologi, venuti a ripercorrere le stesse orme di formazione che sono state fondamentali per Bibi nella nascita del reparto di oncematologia pediatrica dell'Ospedale Pediatrico Niños de Acosta Nu di Asuncion, capitale dello stato del Paraguay.

E mentre i “nuovi inviati “ iniziano i loro studi specialistici, l'ASEOP comincia a masticare di calce e mattoni. C'è bisogno di dare accoglienza a famiglie che improvvisamente si trovano ad affrontare il problema della malattia, perdendo il lavoro perchè devono abbandonare la loro unica risorsa che sta nelle lontane campagne. C'è bisogno che la vita continui fuori e dentro all'ospedale ed è per questo che si rende necessaria e fondamentale la creazione, analogamente alla realtà italiana, della Casa di Accoglienza che viene intitolata alla Prof.ssa Fausta Massolo. La famiglia inizia a partecipare direttamente alla nuova vita che viene somministrata al figlio, non c'è più l'angoscia della lontananza e questo rafforza ogni speranza. E così allo stesso modo anche l'Ospedale si allarga e si rafforza. Bibi può contare su nuove stanze di degenza, su nuovi ambulatori e strumentazione all'avanguardia. L'ASEOP acquista dalle ditte locali tutti i farmaci che servono per la chemioterapia: un motore alimentato dalla solidarietà e dalla generosità che non può spegnersi e che non si è mai spento. Si inizia a guarire.

Il successo delle prime terapie e la rilevanza che questi progressi iniziano ad assumere nel contesto del mondo sanitario del Paraguay fanno sì che il Ponte per la vita inizi a svilupparsi in modo esponenziale. Come un fiume che procede spedito verso una meta prefissata, il Ponte per la Vita, l'Ospedale ed i medici non possono non continuare nel loro accrescimento ed ecco che, come abbiamo già visto essere formula collaudata, tanto a Modena quanto ad Asuncion si procede parallelamente. Sotto la Ghirlandina arrivano ancora per formarsi un Biochimico, un neurologo e, non certo meno importanti per referenze ed incarichi, due infermiere. Queste hanno il fondamentale ed essenziale ruolo di imparare per poi diffondere le più complete norme di comportamento e di gestione del reparto, dalla profilassi ai contatti umani che spesso valgono di più di ogni medicina. E in Paraguay, in pompa magna, con tanto di tecnico a seguito, approda la prima TAC (Tomografia Assiale Computerizzata) donata dal Policlinico di Modena e consegnata a mano dall'ASEOP.

L'Associazione si è fatta pure carico dell'istallazione, del collaudo e negli anni della manutenzione e della formazione in loco di tecnici che hanno dovuto tradurre volta per volta ilpensiero. La TAC rappresenta formalmente il coronamento dell'impegno profuso sul campo: è la prima apparecchiatura di questo tipo esistente e fruibile in una struttura pubblica in Paraguay che consente una diagnosi mirata. Sino ad ora le tre lettere erano il sinonimo solamente di una possibilità riservata a gente abbiente che poteva accedere alle esclusive cliniche private.

Sono solo passati pochi anni da quando quel luminare rimase folgorato da una poesia che un medico sudamericano gli fece leggere in un convegno oltreoceano. In quelle poche parole la poesia seppe trasmettere tutto il dolore di quei bambini ammalati e la speranza per loro di un ritorno alla vita. Lo stesso messaggio che il luminare Masera trasmise alla Prof.ssa Fausta Massolo e che grazie all'ASEOP divenne il Ponte per la Vita. Modena e Asuncion sono sempre più vicine ed è costante il flusso di medicinali, di strumentazione, di forze umane, di protocolli, di scambi, di interrelazioni e progressi. Ancora formazione: al Policlinico di Modena arriva un'altra pediatra perchè nel frattempo il numero dei piccoli pazienti sta crescendo con forza. Da ogni dove arrivano ad Asuncion perchè sanno che quello che la Dr.ssa Jabibi sta professando quotidianamente è il loro unico punto di riferimento in un mare di incertezze e di difficoltà. Il reparto si arricchisce nuovamente in spazi e strumentazione così come l'ASEOP non fa mancare il pane quotidiano ai medici ed ai pazienti: grazie anche alle adozioni a distanza i fondi per la chemioterapia continuano a garantire i medicinali e quindi la cura. Il Ponte ha messo le sue radici e dai rami si iniziano a raccogliere i primi frutti sia di qua che di là dall'oceano.

Gli sforzi cominciano a quantificarsi in percentuali ed obiettivi che iniziano a costituire ciò che nel tempo diventerà un'eccellenza. Il male viene sempre più frantumato e sempre meno si sente pronunciare la parola fine in quelle stanze dove ormai è un brulicare di vita. Lo staff d della Dr.ssa jabibi Noguera segna progressi grazie alle guarigioni, lo staff dell'ASEOP si accresce facendo nascere una associazione a lei speculare ad Asuncion. Si chiama MITA'I, bambino nella lingua indigena: è la nuova associazione formata dai genitori che hanno, come in Italia, voluto riunirsi per migliorare la qualità della vita dei piccoli pazienti e delle loro famiglie. A questa associazione il ruolo fondamentale di tenere le fila nei rapporti umani, accompagnare le famiglie nel percorso da intraprendere, fornire le giuste informazioni su modi, luoghi e possibilità. A suggello dell'importanza e dell'efficacia raggiunta e conquistata, ecco che le alte sfere del Governo Pargauyano iniziano a porgere orecchio e a dare il giusto riconoscimento a tanto valore.

Il Ministero della Salute Pubblica del Paraguay riconosce ufficialmente a livello statale il Reparto di Oncoematologia Pediatrica diretto dalla Dr.ssa Jabibi Noguera. Alla luce dei risultati conseguiti, appare come un monito ma anche come motivo di soddisfazione la riflessione su un passato così sofferente e non tanto lontano.

E' Bibi che parla:

".....Dal punto di vista clinico io provenivo dal Hospital de Clinicas, ospedale universitario dove regnava la povertà, dove i bambini con cancro morivano non solo di malattia, ma anche per la diagnosi tardiva, per le infezioni, l'emorragie e per l'abbandono della terapia. Queste cose erano il mio pane quotidiano e pensavo che fosse così anche nel resto del mondo. Credevo che il cancro fosse uguale a morte poiché nei quattro anni in cui avevo frequentato la pediatria, e l'oncoematologia in particolare, avevo trovato solo morte...."

E' per questo che esiste il Ponte per la Vita, stravolgere il male per dare la possibilità di cure e guarigione. E' una missione da compiere che non può fermarsi così come il progresso, come la medicina, come la vita stessa. Nel frattempo al Policlinico di Modena sono cambiate le persone ma l'obiettivo è rimasto sempre quello: garantire il progetto. Se si deve parlare di eccellenza che eccellenza sia. Si deve sempre più procedere per arrivare a garantire standard sempre più alti non per gloria fine a se stessa ma per venire incontro alle necessità che ormai il ponte ha indotto. E' così apparentemente quasi per inerzia come se fosse un processo fisiologico ma con sforzi di dedizione ed impegno sovrumani da parte dell'ASEOP all' Ospedale Generale Pediatrico Ninos de Acosta Nu di Asuncion è stato creato un nuovo reparto. Sette nuove stanze di degenza, ambulatori, un day hospital, una stanza di prima accoglienza, una farmacia, due sale di semiterapia intensiva, una stanza sterile per preparazione chemioterapici, adeguamento della casa di accoglienza, un sorriso gratuito per tutti. E' nato il nuovo reparto. All'interno, per stare al passo con le innovazioni del settore, lo staff applica le terapie secondo i protocolli internazionali. I risultati confermano che la strada intrapresa è quella giusta. Se ne accorgono anche le multinazionali farmaceutiche che adottano il progetto salendo sul ponte dell'ASEOP e sostenendolo. E il nuovo reparto non fa in tempo a fare sentire la sua voce che già può arricchirsi di nuovi spazi e strutture ovvero inizia la costruzione di un'intera ala superiore. Non si tratta di costruzioni vuote e faraoniche ma è lo stesso Ministero della Salute Pubblica del Paraguay che ha avvertito la necessità di proseguire assicurandone la costruzione.

Nasce inoltre la Banca pubblica del Sangue e si inizia ad eseguire il trapianto di midollo osseo, unica speranza di vita per coloro ai quali la chemioterapia non sortisce alcun effetto benefico.

Contemporaneamente si realizza la Scuola in Ospedale, la prima in America Latina: ad Asuncion come a Modena i bambini possono continuare a studiare mentre combattono la loro battaglia.

Jabibi Noguera oggi è Direttore del Reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale Ninos de Acosta Nu di Asuncion e referente nell'ambito del SIOP, la società scientifica internazionale di oncoematologia pediatrica, dell'area del Marcosur. Oltre a questo grande riconoscimento professionale, l'Ospedale Pediatrico Ninos de Acosta Nu nel mese di luglio 2015 ha avuto l'onore di ricevere la visita del Santo Padre Papa Francesco

Se sul Ponte deve esserci una indicazione stradale che renda evidente la strada da percorrere, allora su quel cartello ci deve essere scritto ciò che una semplice sequenza di cifre può rivelare:

"...abbiamo seguito 900 pazienti, la sopravvivenza media è del 70%.... Le infezioni ospedaliere sono poche nonostante non possiamo avere tutta la scelta di antibiotici ed antimicotici.. Nel 1999 quando io sono partita per l'Italia la mortalità era del 65% e l'abbandono del 40%..."

E' il cartello del Ponte per la Vita, sono gli ultimi dati resi noti dalla Dr.ssa Bibi, sono la testimonianza di una rivoluzione impensabile ma ora straordinariamente concreta.

Da sottolineare la 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 e Pievepelago, arrivando a Concordia.

Per quanto concerne la gestione finanziaria, nonostante i grandi impegni economici assunti da Aseop nel corso degli ultimi 3 anni per la realizzazione dei progetti con particolare attenzione alla Casa di Fausta, si può affermare con entusiasmo che l'anno 2016 chiude con un avanzo di gestione pari ad € 106.654,16, segno tangibile della stima di cui l'Associazione gode a livello territoriale e nazionale.

La sfida di ASEOP non si ferma, per il 2017 infatti l'obiettivo principale oltre alla ricerca ed alla gestione della Casa di Fausta, è quello di intervenire in modo sostanziale sulla riqualificazione del Reparto di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico di Modena con particolare riferimento all'acquisto di nuovi arredi per 5 stanze di degenza al fine di migliorare sempre più il soggiorno di cura del bambino presso l'ospedale rendendolo, per quanto possibile, un'esperienza gradevole e positiva. È opinione comune e condivisa che nella vita di un bambino l'ospedalizzazione è un evento di natura non solo complessa e delicata, ma soprattutto traumatica. Infatti la malattia, il dolore fisico e psicologico, la separazione dalle abitudini della vita quotidiana, il passaggio da un ambiente familiare a quello potenzialmente minaccioso e inconsueto della vita di reparto rendono l'ospedalizzazione un evento traumatico.

Ecco perché oggi ASEOP pone l'accento sulla grande importanza di realizzare uno spazio "a misura di bambino" in cui possa trovarsi a suo agio grazie alle forme, ai colori, ai disegni e quindi possa trovare accoglienza la sua parte malata, ma anche quella sana in modo da non creare fratture tra la quotidianità e l'evento straordinario. Forme morbide, colori pastello, ma anche vivaci, che si alternano in un gioco di muri, porte, finestre e arredi certamente molto più accoglienti di un tempo.

Un viaggio, un percorso che dura da 29 anni garantito, ideato, voluto e perseguito con la semplicità concreta che è tipica di una associazione di genitori come ASEOP.

Anni di risultati e di sacrifici che hanno il sapore di un traguardo che non si può mai dire di avere tagliato.

Grazie!

Modena, 2 Aprile 2017

Erio Bagni
Presidente ASEOP onlus