



**ASEOP**  
ASSOCIAZIONE SOSTEGNO  
EMATOLOGIA ONCOLOGIA PEDIATRICA  
ONLUS

## 32<sup>a</sup> Assemblea Soci

### Relazione Presidente

3 Ottobre 2020

Aula Magna Centro Servizi Facoltà di Medicina e Chirurgia UNIMORE - Modena

#### **Carissimi Soci, Amici, Collaboratori,**

L'assemblea dei soci, che prevede quest'anno il rinnovo delle cariche sociali, oltre all'approvazione delle relazioni e dei bilanci consuntivo 2019, rappresenta l'opportunità per poter fare insieme un bilancio dell'attività svolta nel triennio appena concluso della vita associativa.

Andremo quindi a presentare le tante attività che hanno caratterizzato l'anno 2019 ed i molti traguardi raggiunti che hanno contraddistinto la nostra associazione nell'intero panorama nazionale.

Punto fondamentale nell'operato di ASEOP continua ad essere l'**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, illustrando 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**, una vera e propria "casa lontano da casa" dove il bambino può trovare uno spazio concepito a sua misura, 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. La realizzazione di una struttura simile, nelle immediate vicinanze del Policlinico, consente di ridurre l'ospedalizzazione dei bambini permettendo loro di vivere la quotidianità in un ambiente familiare, al di fuori del reparto, e di proseguire le terapie in un contesto di controllo sanitario costante. Questo comporta non solo notevoli riduzioni nei costi di gestione a carico dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena, ma soprattutto assicura alle famiglie uno spazio in cui riunirsi e ritrovarsi, ricostruendo così quell'armonia e quell'unione che tanto possono giovare nell'affrontare il lungo percorso della malattia.

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;
- 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**: sostegno scolastico dei bambini e dei ragazzi in terapia e ospiti presso La Casa di Fausta. Gli insegnanti dello Spazio Scuola e dello Spazio Incontro del Policlinico di Modena e della scuola di provenienza interagiscono 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

Nel corso dell'anno sono state tante le **iniziative** che ci hanno visto protagonisti sul territorio e che hanno coinvolto un numero sempre maggiore di volontari e amici. Oltre alle consuete vendite di prodotti solidali in occasione della Pasqua e del Natale, non sono mancati gli eventi estivi: la "notte delle streghe" ci ha visti ancora una volta ospiti dello staff dell'Azienda Agricola "Chiari", che in collaborazione con l'enoteca "Archer" ha scelto proprio la nostra associazione come principale beneficiaria della serata "Streghe di vino e diverso"; dopo la Festa Provinciale organizzata dagli Amici di Aseop a Pavullo nel Frignano e le serate della rassegna Insieme per un Sorriso ed un futuro di Speranza, ormai veri e propri appuntamenti imperdibili per chi frequenta il nostro Appennino, è stata la volta dell'Osteria della Solidarietà, che si è confermata essere la manifestazione più importante della nostra annata associativa, sia in termini di volontari coinvolti che per il valore economico. Nel mese di Dicembre, abbiamo avuto l'onore di partecipare in qualità di organizzatori alla prima edizione del "TalentMED 2019", che ha visto sfidarsi sul prestigioso palcoscenico del Teatro Pavarotti di Modena gli studenti dei corsi di laurea della Facoltà di Medicina alle prese con esibizioni davvero spettacolari di musica, ballo e cabaret.

Nel corso dell'anno, inoltre, si sono consolidate le collaborazioni con lo staff e la squadra del "Modena Calcio", che più di una volta ci ha coinvolto in diverse iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi e con il Lions Club di Castelnuovo Rangone, da sempre particolarmente presente per dare risposte concrete ai bisogni delle "nostre" famiglie, che ha voluto ospitarci all'interno di una serata speciale organizzata nel mese di Ottobre presso lo showroom della Ceramica Florim e che ha visto coniugarsi alta moda, cibo gourmet e solidarietà.

L'accoglienza delle famiglie provenienti dalle zone più lontane della regione, del Paese e dall'estero è da sempre uno dei valori che ispirano la nostra attività associativa e mai come adesso è per noi motivo di grande soddisfazione poter dare una risposta ai bisogni dei pazienti del Dipartimento Materno Infantile dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena, offrendo ospitalità presso la **Casa di Fausta**. Dal giorno dell'inaugurazione (22 Marzo 2016) la nostra "casa lontano da casa" ha ospitato gratuitamente più di duecento famiglie, per un totale di oltre diecimila giorni di occupazione. Al di là dei semplici numeri, ci piace ricordare i tanti momenti di socialità e condivisione che si sono vissuti all'interno della Casa di Fausta anche in questo anno passato: grazie alla collaborazione con i nostri preziosi volontari, abbiamo infatti potuto festeggiare il Natale, l'Epifania, il Carnevale e la Pasqua. Inoltre, i nostri piccoli ospiti si sono dilettrati in cucina, hanno assistito ad uno spettacolo di magia davvero speciale e hanno provato l'ebbrezza delle mini moto Ducati. Non sono mancate poi le cene organizzate dalle famiglie ospiti della Casa, per salutare chi è ripartito per la propria abitazione e per condividere momenti di sincera convivialità. A questo proposito, un ringraziamento davvero sentito va a tutti i genitori che si sono messi a disposizione dell'Associazione, prestando il proprio aiuto nell'organizzazione delle varie iniziative che si sono succedute nel corso dell'anno e aiutando concretamente nella gestione e nella manutenzione della Casa.

Si conferma, inoltre, la forte collaborazione con i medici del **Reparto di Oncoematologia Pediatrica**, punto di riferimento costante e imprescindibile per tutte le famiglie che si trovano costrette ad affrontare la difficile esperienza della malattia del figlio. In questa occasione, credo sia particolarmente doveroso ringraziare anche i volontari e le insegnanti dello Spazio Incontro e dello Spazio Scuola, che lavorando fianco a fianco con i medici e gli infermieri si impegnano quotidianamente per fare sì che anche durante i lunghi periodi di ricovero non manchino momenti di gioco, divertimento e studio che caratterizzano la routine quotidiana dei più piccoli.

Punto cardinale dell'attività di ASEOP rimane sempre il sostegno e la promozione della **ricerca scientifica** con particolare riferimento agli studi condotti nei laboratori guidati dai Prof. Massimo Dominici e Marco Vinceti.

A tale proposito, mi preme ricordare a tutti Voi solo due delle principali tappe che hanno contraddistinto il cammino percorso insieme ai "nostri" ricercatori. Nel mese di Marzo 2019, grazie alla donazione di una importante azienda modenese, il Laboratorio del Prof Massimo Dominici è stato dotato di un *analizzatore di esosomi/microvescicole*. Un nome all'apparenza complesso che indica un'apparecchiatura in grado di analizzare il "pulviscolo" che le cellule disperdono nel sangue alla ricerca di "tracce" di tumori o virus e che può essere utilizzato anche come veicolo di diffusione di un farmaco antitumorale. Una strumentazione all'avanguardia, la prima di questo tipo nel nostro Paese che consentirà all'equipe del Prof Dominici, a cui rinnoviamo il nostro più sentito ringraziamento, di offrire migliori prospettive di cura con effetti collaterali meno invasivi per quelle tipologie di tumori per i quali si registrano ancora troppe sconfitte: un traguardo irrinunciabile per tutti i nostri piccoli pazienti.

Il Prof. Marco Vinceti, invece, ha scelto proprio la Casa di Fausta per la presentazione dei risultati di uno studio che si è proposto di verificare quale sia il reale contributo del traffico veicolare e dei singoli inquinanti da esso emessi nel determinismo delle leucemia infantili, il più comune tumore dell'età pediatrica, applicando due nuove metodologie di analisi statistica particolarmente innovative alla trentina di studi epidemiologici sull'associazione tra leucemia infantile e traffico veicolare condotti finora. I risultati dello studio, promosso e sostenuto finanziariamente da Aseop, sono stati pubblicati su una delle più prestigiose riviste di settore statunitensi e hanno permesso di identificare i livelli ambientali precisi di inquinanti atmosferici probabilmente responsabili dell'incremento del rischio di leucemia infantile, nonché le indicazioni da rispettare in una corretta pianificazione urbanistica per garantire la minimizzazione del rischio di questa grave patologia.

Il 2019 è stato un anno fondamentale anche per gli straordinari risultati conseguiti nell'ambito del progetto di **cooperazione internazionale** che da vent'anni ci vede impegnati a fianco dei medici, degli infermieri e di tutti i piccoli pazienti dell'Ospedale "Ninos de Acosta Nu" di Asuncion, in Paraguay diretto dalla dottoressa Jabibi Noguera, grazie alla sinergia stretta tra il personale medico del Reparto di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico di Modena e dell'Ospedale San Gerardo di Monza,

Nel mese di Febbraio è stato siglato un protocollo d'intesa con il Centro Maria Letizia Verga di Monza per supportare il gruppo di ematologia pediatrica dell'Ospedale "Ninos de Acosta Nu" nella costituzione di un centro pediatrico di trapianto di cellule staminali ematopoietiche. A seguito di una prima missione esplorativa, grazie all'intervento di un gruppo di medici e infermieri degli ospedali di Modena e Monza, è iniziato un intenso percorso di formazione del personale locale che ha portato al 13 Ottobre 2019 e alla realizzazione del primo trapianto di midollo osseo effettuato nel Paese: Cecilia, cinque anni, oggi può andare a scuola e aiutare la sua mamma nella cura del giardino che ama tanto, grazie al più prezioso dei doni, ricevuto dal fratellino Diego, di due anni più piccolo.

Il 19 Dicembre 2019, ASEOP ha voluto festeggiare tale traguardo, una vera e propria celebrazione della vita, con una conferenza stampa a cui hanno preso parte tutti coloro che hanno tracciato la storia del progetto: il Senatore Giuliano Barbolini, Sindaco della città di Modena nel 1999, Il Prof. Attilio Rovelli Responsabile del Dipartimento di Trapiantologia del Reparto di Oncoematologia Pediatrica della Fondazione MBBM di Monza, Oncoematologo e Coordinatore dell'attività di trapianto dell'Ospedale Ninos de Acosta Nu di Asuncion in Paraguay insieme al Prof. Valentino Conter ed alla Dott.ssa Marta Verna, il Prof Paolo Paolucci, il Prof. Massimo Dominici per conto del Rettore dell'Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, e la ex Ambasciatrice del Paraguay in Italia la Dott.ssa Lilia Maria Romero Azar che ha dato grande impulso al Progetto.

Nell'occasione, è stato siglato un protocollo di intesa con il Ministero della Salute del Paraguay, rappresentato dal Dott. Julio Cesar Borba Vargas, Responsabile degli Ospedali del Benessere del Paraguay, con il quale il Ministero si impegna a finanziare i prossimi trapianti che verranno realizzati presso l'Ospedale Ninos de Acosta Nu.

Ad oggi, più di mille bambini hanno potuto gratuitamente accedere ai trattamenti presso il centro di oncoematologia pediatrica dell'Ospedale "Ninos de Acosta Nu", riscontrando percentuali di remissione della malattia vicini a quelli delle strutture europee e, soprattutto, beneficiando di una sensibile riduzione delle percentuali di abbandono delle cure. Grazie alla sinergia tra ASEOP, Comitato "Maria Letizia Verga", Azienda Ospedaliero Universitaria di Modena, istituzioni e partner locali, sarà possibile proseguire lungo la strada inaugurata ormai vent'anni fa, per intervenire non solo a livello medico, ma anche sociale e culturale, per fare sì che anche dove solo pochi anni fa la sopravvivenza dei pazienti colpiti da patologie oncoematologiche in età pediatrica era di circa il 30%, si possa rimuovere il pregiudizio secondo cui "tumore" significhi sempre "sconfitta", per arrivare a **guarire ogni giorno un bambino in più.**

Per ultimo, ma non meno importante, un caloroso ringraziamento al personale dell'ufficio, a Raluca, ai sostenitori, ai genitori e ai volontari che tanto si sono impegnati per consentire alla nostra Associazione di conseguire anche nel corso del 2019 dei risultati di tutto rispetto anche dal punto di vista economico, e che ora verranno illustrati dal tesoriere.

A tutti i soci e agli amici che da più di trent'anni camminano al nostro fianco, il mio più sincero

**Grazie!**

Modena, 3 Ottobre 2020

Il Presidente  
Erio Bagni

