



33^ Assemblea Soci

Relazione Presidente

26 Giugno 2021
Casa di Fausta - Modena

Carissimi Soci e Amici,

la pandemia nell'anno 2020 ancora oggi ci costringe alla distanza, a rinunciare a strette di mano, abbracci, momenti vissuti insieme, ma non ci ha tolto la voglia e l'energia di affrontare nuove sfide con fiducia e senso propositivo, a favore dell'Associazione, dei tanti bambini affetti da patologie oncoematologiche e loro famiglie. Oggi ci troviamo a fare il punto della situazione, a confrontarci in merito a quanto fatto e ai tanti progetti ancora da realizzare. Vediamo questa assemblea in modo propositivo, un momento per cui più persone possono partecipare ed avvicinarsi sempre più alla vita associativa, conoscendola più da vicino, condividendone gli obiettivi e proponendo nuove idee. Causa la pandemia il 2020 si è presentato come un anno di sostanziale sopravvivenza, nonostante ciò non abbiamo perso la voglia di guardare al futuro con occhi propositivi ponendoci nuove sfide .

Molte delle attività programmate sono state sospese in modo obbligato o per volontà scegliendo di sacrificare e sospendere l'organizzazione dei maggiori eventi sul territorio che da sempre ci hanno dato visibilità (Festa Provinciale ASEOP di Pavullo nel Frignano, Insieme per un Futuro di Speranza in Appennino, Streghe di Vino e di Verso, ecc...) con una conseguente perdita in termini sia economici che di socialità, al fine di tutelare i volontari ed i collaboratori e non sottoporli al rischio di contrarre l'infezione virale da COVID 19. A livello di Consiglio Direttivo è stata una decisione ponderata e sofferta, consapevoli che l'anno 2020 si sarebbe chiuso con una contrazione in negativo sui diversi versanti associativi, primo fra tutti la vicinanza, ma certi di aver tutelato coloro che da sempre mettono al servizio dell'Associazione il loro tempo con entusiasmo e spirito di altruismo. Nonostante ciò abbiamo ottemperato a tutte quelle che sono stati gli obiettivi preposti, primi fra tutti il sostegno alla ricerca e l'ospitalità dei piccoli pazienti, ricoverati presso il dipartimento materno infantile con particolare riferimento al reparto di oncoematologia pediatrica, e loro famiglie. ASEOP non ha abbassato la guardia neppure in epoca COVID ed ha trasformato una difficoltà in una opportunità pensando a nuove strategie e nuovi progetti a favore dei bambini oncoematologici.

Nonostante tutti gli imprevisti, soggiace nel substrato della nostra Associazione la voglia di continuare con sempre più forza ed entusiasmo, l'ottimismo che ci fa sperare in tempi migliori, il desiderio di ritrovarci e di tenere viva la nostra mission.

Due le manifestazioni organizzate che, nonostante il periodo emergenziale in atto hanno riscosso un grande successo in termini di adesione in particolar modo di pubblico e di volontari. In un momento di distanze e

lontananza, questi eventi sono stati vissuti con una parvenza di normalità riconquistata, un ritrovarsi e condividere quanto di più positivo l'associazione ci ha nel tempo insegnato: stare insieme, seppur nel rispetto delle regole COVID 19, con spirito di fiducia verso il futuro nell'impegno comune verso l'associazione. Da ricordare la Serata di Cabaret "**Sorridiamo per... la Casa di Fausta**" presso il Teatro Monzani a Modena che ha visto la partecipazione dei comici Gene Gnocchi, Dario Ballantini, Maurizio Lastrico, Leonardo Manera e Gianluca Impastato. Risate assicurate, solidarietà e anche tanta emozione, per una serata davvero da ricordare e i cui proventi sono stati destinati alla Casa di Fausta. Altro evento importante l'ormai storica **Osteria della Solidarietà** di Ponte Alto che, pur registrando una riduzione in termini di affluenza del 20% causa Covid19, ha comunque dato un buon risultato sia da un punto di vista di fundraising che di socialità. Come sempre questa iniziativa si dimostra essere un importante luogo di incontro, una fucina di idee e di nuovi obiettivi.

Unanimi i consensi raccolti che inducono a proseguire sul cammino intrapreso.

La **Pasqua 2020** è stata vissuta in modo diverso, anomalo, quasi surreale, segnata dalle difficoltà che abbiamo dovuto nostro malgrado affrontare a causa del Coronavirus e del lockdown in essere. Le misure necessarie per contenere il diffondersi dell'epidemia ci hanno impedito di riunirci per festeggiare insieme come sempre. La fatica di questa condizione, tuttavia, non ci ha sopraffatto ma, al contrario, ha ispirato in noi il desiderio di andare più che mai oltre le difficoltà superando la distanza. **ASEOP** non ha potuto scendere in piazza con i propri volontari e le ormai tradizionali uova pasquali e, mossi dal sentimento di sentirci parte di una famiglia più grande, abbiamo pensato di entrare noi nelle case di tutti attraverso la proposta di acquistare uova virtuali a fronte di una piccola donazione a sostegno dei progetti ideati, realizzati e sostenuti dall'associazione

Da segnalare il grande entusiasmo e la grande generosità che ha spinto i cittadini ad aderire alla Campagna di **Natale 2020**. In un momento di grande difficoltà collettiva, in molti hanno scelto di sostenere ASEOP e di questo vi siamo davvero grati. Sono infatti entrate nelle case dei cittadini di Modena e provincia, grazie alla loro vicinanza ed attenzione ai bisogni, i consueti prodotti di cioccolato e non che da tempo contraddistinguono tale iniziativa. Importante il front office organizzato presso la Casa di Fausta da parte di alcune famiglie ospitate che ha consentito una distribuzione costante dei prodotti stessi per quanti ne hanno fatto richiesta. Un aumento sensibile è stato registrato nelle entrate liberali in occasione del Natale, segno tangibile della vicinanza delle persone ad ASEOP.

Punto fondamentale nell'operato di ASEOP, anche in periodo di restrizione totale, è stato **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. 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**
- 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 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...

Al centro dell'attività di ASEOP anche per il 2020 il sostegno e la promozione della RICERCA scientifica, con particolare riferimento agli studi relativi alle nuove terapie cellulari, attraverso l'istituzione di Borse di Studio a favore di giovani ricercatori del Laboratorio di Ricerca Materno Infantile dell'Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, diretto dal Prof. Massimo Dominici

Al proposito ASEOP ha contribuito nella costituzione di una task force per la cura dei tumori pediatrici, con particolare riferimento a quelle neoplasie che purtroppo spesso hanno prognosi infausta e per le quali non esiste una terapia convenzionale come il neuroblastoma, i glioblastomi ed i sarcomi. Tale team 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. All'interno del Laboratorio, i ricercatori si focalizzano sulla manipolazione di cellule staminali e del sistema immunitario al fine di conferire loro la capacità di uccidere selettivamente le cellule tumorali. La pandemia COVID ha indotto gli stessi ricercatori a pensare di usare queste tecnologie per la cura del COVID-19. Il Laboratorio coordinato dal Prof. Massimo Dominici, Direttore della Struttura Complessa di Oncologia Medica e del Programma di Terapie Cellulari, ha proposto una strategia sperimentale per la cura del COVID-19 grazie ad una terapia basata su cellule stromali/staminali mesenchimali. Questo ha coinvolto anche il Prof. Enrico Clini della Pneumologia e la Prof. Cristina Mussini delle Malattie Infettive grazie anche alla creazione del primo network italiano delle cosiddette "cell Factory" (Milano, Vicenza, Verona, Monza, Firenze e Modena stessa) associate a centri clinici con le loro varie unità COVID-19. Il protocollo clinico è stato oggetto di valutazione da parte degli enti regolatori (AIFA/ISS). Inoltre, i team del Prof. Dominici e del Prof. Clini sono impegnati in una rete europea per terapie innovative per COVID, incluse le terapie cellulari e geniche basate sulla modulazione della risposta immune.

In qualità di Presidente, insieme al Consiglio Direttivo di ASEOP esprimo le più sincere congratulazioni al Prof. Massimo Dominici, direttore della Struttura Complessa di Oncologia, che a partire dal 15 Giugno 2020 è stato nominato Professore Ordinario presso il Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche Materno-Infantili e dell'Adulto.

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 Ospedaliera 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. In occasione dell'anno appena trascorso ai bambini ospitati presso la Casa abbiamo dovuto garantire uno standard di sicurezza ancora più elevato rispetto a quanto siamo abituati a fare per la salvaguardia della loro salute minata da difese immunitarie precarie causa le terapie oncologiche e le patologie oncoematologiche stesse. Al proposito si sono contingentati gli accessi ai soli famigliari, annullate tutte le iniziative in programma presso la Casa come quelle di tipo ludico per gli ospiti stessi oltre ad aver messo a disposizione di tutti gli appartamenti

disinfettanti specifici, dispositivi di protezione (guanti e mascherine) e gel per le mani. Inoltre, il Conad Le Torri di Modena ha attivato un servizio di consegna a domicilio della spesa settimanale consentendo così ai nostri ospiti di limitare le uscite davvero al minimo indispensabile.

Sempre attivo il sostegno al **Reparto di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico di Modena** che nell'anno 2020 si è concretizzato con l'elargizione di una Borsa di Studio.

Per fronteggiare le difficoltà operative riscontrate dagli Enti del Terzo Settore, in prima linea nello sforzo collettivo imposto dall'emergenza sanitaria, il Decreto Rilancio oltre a consentire il pagamento della quota del **5x1000 dell'anno di esercizio 2018**, ha anticipato quello del **5x1000 per l'anno finanziario 2019**, accelerandone altresì le relative procedure. Al proposito si può sottolineare che tale voce di entrata ha registrato nel tempo e continua a registrare un sensibile aumento a testimonianza della vicinanza e della condivisione dei progetti di ASEOP da parte della cittadinanza. Degna di nota l'assegnazione del **5x1000 anno di esercizio 2020**, notificato nei giorni scorsi, che ha evidenziato un ulteriore notevole incremento rispetto agli anni precedenti. Importante al proposito la comunicazione verso l'eterno sviluppata grazie alla disponibilità, data a titolo gratuito a favore dell'Associazione, del comico e attore **Maurizio Lastrico** che ha prestato a tal fine la sua immagine e dal maggiore investimento fatto da ASEOP nell'attività di pubblicità.

Da segnalare inoltre un importante **lascito testamentario** ricevuto da ASEOP nel corso dell'anno 2020 consistente in un immobile ubicato a Gonzaga in provincia di Mantova.

Il futuro ci pone nuove sfide ed ASEOP è pronta a cogliere in modo fattivo e tangibile, qualità che ne hanno sempre contraddistinto l'agire.

Grande orgoglio per ASEOP l'assegnazione di parte del **Fondo per l'Assistenza dei bambini affetti da patologie oncologiche** da parte del **Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali** destinato alle associazioni che svolgono attività di assistenza psicologica, psicosociologica e sanitaria in tutte le forme a favore dei bambini affetti da malattia oncologica e delle loro famiglie. Dopo attenta valutazione da parte del Ministero dei requisiti posseduti dall'Associazione, dell'expertise maturata nel tempo e dei progetti realizzati, ASEOP ha ottenuto parte del fondo a favore di un progetto di **Psicomotricità** che è in fase di realizzazione nell'ambito della Casa di Fausta e rivolto ai bambini in cura presso il Reparto di Oncoematologia Pediatrica e di Neurologia del Policlinico di Modena posizionandosi al **terzo posto a livello nazionale** a pochi punti dalle prime 2 associazioni classificate. ASEOP al fine di facilitare il mantenimento e la ripresa della vita normale sia durante che dopo la terapia, sia da un punto di vista motorio che psichico, si è posta come obiettivo di attuare un programma di psicomotricità e di terapia occupazionale, in collaborazione con uno psicologo, attraverso la collaborazione di specialisti del settore adeguatamente formati che collaborano a stretto contatto insieme ai medici dei reparti stessi. Tali figure saranno attive presso la struttura, al proposito è in fase di allestimento un ambiente appositamente studiato, ed opereranno secondo le necessità segnalate dai medici ed in base agli effetti secondari della terapia adottata e della patologia specifica con attenzione ai suoi effetti a breve e lungo termine. Le figure sanitarie coinvolte che collaboreranno in team sono rappresentate da una **Psicomotricista Funzionale**, Dott.ssa Monica Manni, da una **Terapista Occupazionale** già attiva presso il reparto di Neurologia del Policlinico di Modena, Dott.ssa Laura in Casa, e da una **Psicologa**, Dott.ssa Tania Angelone. Tale risultato ci riempie di soddisfazione in quanto sta a significare che l'attenzione verso i bisogni che fa parte dell'agire quotidiano viene riconosciuto e valorizzato ad alto livello costituendo una delle eccellenze in ambito italiano. Un traguardo raggiunto grazie ad anni di lavoro congiunto fra professionisti e volontari.

Con l'aumento della popolazione infantile e adolescenziale sono ovviamente aumentati, in numero assoluto, i casi di malattia sia acuta che cronica come dimostra l'aumento di accessi in pronto soccorso passato da 3582 casi nel 2014 a oltre 19000 casi nel 2019. Parallelamente all'aumento della patologia acuta si è visto un

aumento dei casi di pazienti affetti da problemi complessi, quali disabilità multiple, corollario della maggior sopravvivenza di neonati nati in età gestazionale molto precoce, patologie croniche respiratorie, neurologiche, oncologiche. A questo si associa la progressiva e ormai affermata attività di chirurgia pediatrica che non esisteva prima degli anni 90. Nel caso specifico dell' **oncologia pediatrica** abbiamo assistito ad un aumento della patologia, anche in questo caso dovuta ad un aumento del numero assoluto di pazienti, e ad una aumentata incidenza di tumori, che ha portato il reparto della U.O. del Policlinico di Modena a diagnosticare da 13,4 nuovi pazienti/anno in media nel decennio 1990-1999 a 18,5 nuovi pazienti/anno in media nel decennio 2000-2009 a 22,8 nuovi pazienti/anno in media dal 2010 al 2019. Se si considera che ogni paziente di nuova diagnosi viene seguito in terapia per almeno 1-2 anni e poi in follow up per 5 anni si capisce come si tratti di numeri importanti per una realtà come quella modenese. A questo si aggiunga che la popolazione di afferenti al reparto che è cambiata aumentando il numero di pazienti extra provincia o dalle aree estreme della provincia e il numero di pazienti nati da genitori stranieri spesso con nuclei familiari non protettivi (mancanza di nonni o altre figure di riferimento o d'aiuto), con molti figli, con scarsi mezzi per muoversi (automobile), in situazioni abitative lontane o non adatte ad un paziente in chemioterapia. In base agli indicatori in possesso di ASEOP ed alla grande richiesta di ospitalità, al fine di dare una risposta concreta ai bisogni ASEOP intente realizzare nel prossimo futuro un progetto di grande valore solidale di grande valore sociale avente lo scopo di coniugare la necessità di garantire la fattibilità e la sostenibilità di interventi di ospitalità attraverso la realizzazione di una nuova struttura di accoglienza la **Casa di Fausta 2** rivolta all'ospitalità di bambini e giovani adulti in cura presso l'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena, oltre ad attività ricreative, di socializzazione, di aggregazione e di fundraising in linea con la propria mission.

Nell'ambito delle misure adottate dal Governo per il contenimento e la gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19, il Presidente del Consiglio dei Ministri ha emanato il 1° marzo 2020 il Decreto che interviene sulle modalità di accesso allo smart working, confermate poi dalle successive disposizioni introdotte per far fronte all'emergenza. Al proposito ASEOP ha proceduto nell'organizzare il lavoro d'ufficio con tale modalità al fine di contenere il contagio e consentire alle collaboratrici di poter svolgere le proprie mansioni nella massima sicurezza. Oltre a ciò, in seguito alla diminuzione delle attività, ASEOP ha attivato la cassa integrazione per un periodo di tempo limitato.

Un particolare ringraziamento oltre al Consiglio Direttivo insediatosi nel mese di ottobre 2020 e che ha portato nuova linfa all'Associazione, ai volontari, al personale sanitario che con estrema professionalità e dedizione hanno affrontato tutte le difficoltà che la pandemia in atto ha presentato a livello sanitario e umano, ed alle collaboratrici

Le sfide e i traguardi sono ancora tanti da affrontare e raggiungere ma sono certo che con l'aiuto di tutti, tenendoci per mano anche se in modo virtuale conquisteremo nuovi orizzonti a favore dei piccoli pazienti e delle loro famiglie.

Grazie a tutti

Modena, 26 giugno 2021

Erio Bagni
Presidente ASEOP