

AGEOP RICERCA NO TI ZIE



SPECIALE TEEN ROOM

A BOLOGNA DAL 1982

ASSOCIAZIONE GENITORI EMATOLOGIA ONCOLOGIA PEDIATRICA
RICERCA SUI TUMORI E LEUCEMIE DEL BAMBINO

A CURA DI A.G.E.O.P. RICERCA
ENTE MORALE D.M. 15-02-93
C/C Postale: N. 14704407
A.G.E.O.P. RICERCA ONLUS

Poste italiane S.p.A. - Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003
(conv. in L. 27/02/2004 n°46) art. 1, comma 2, DCB Filiale di Bologna.
Autorizzazione del Tribunale di Bologna N. 5321 del 17-12-1985.
In caso di mancato recapito inviare a Ufficio BO CMP per la restituzione
al mittente che si impegna a versare la dovuta tassa.

EDIZIONE SPECIALE 2019

Publicazione trimestrale



SOMMARIO

02

EDITORIALE

Diventiamo grandi grazie ai sogni

04

VOGLIAMO LA TEEN ROOM

Inaugurazione

07

CONVOCAZIONE ASSEMBLEA SOCI

08

LASCITI TESTAMENTARI



AGEOP RICERCA NOTIZIE
 Proprietà AGEOP RICERCA
 Direzione Redazione
 Ematologia ed Oncologia Pediatrica
 “Lalla Seràgnoli” - Ospedale S.Orsola Malpighi
 via Massarenti, 11 - 40138 Bologna
 Tel. 051/399621 - Fax 051/309650

Direttore Responsabile: Tino Ferrari
 Segreteria di Redazione: Giada Oliva
 Progetto Grafico e Impaginazione: Bergonzini Studio
 Stampa: Tipografia Negri - Bologna

www.ageop.org
 promozione.ageop@aosp.bo.it
 Informativa Privacy sul sito

EDITORIALE

Francesca Testoni



figli delle mamme di adolescenti come Albana, Anna e Giacomo. Abbiamo parlato insieme del disagio degli adolescenti, della loro solitudine, del loro imbarazzo sia nel frequentare la sala giochi dei bambini, sia nel dover stare chiusi in una stanza d'ospedale con sempre un genitore attorno. Lì è nata l'idea di far scrivere loro una lettera ad Ageop in cui chiarissero le loro richieste.

Non è stato facile far comprendere l'importanza di questa stanza “tutta per loro”, trovare gli spazi in cui realizzarla all'interno del reparto, ma siamo immensamente felici e fieri di aver sostenuto con grande tenacia questo progetto ed essere riusciti a convincere tutti a realizzarlo. Questo ci conforta nel capire che l'autonomia progettuale e propositiva dell'associazione è fondamentale pungolo per le Istituzioni e per tutti gli operatori sanitari, una diversa angolazione da cui vedere la malattia e la cura di cui ognuno è tassello imprescindibile. La Teen Room non è un punto d'arrivo bensì di partenza, da lì continueremo ad ascoltare i ragazzi per poter realizzare i loro progetti.

“Un salto in questa Teen Room Giacomo l'avrebbe fatto, nonostante lui fosse molto taciturno e riservato, per ritrovare quella normalità che in queste situazioni viene meno”

ha detto all'inaugurazione della Teen Room *la mamma di Giacomo.*
E NOI SIAMO CERTI CHE, OVUNQUE SIA ORA, RIUSCIRÀ A FARCI UN SALTO E A VEDERLA.

DIVENTIAMO GRANDI GRAZIE AI SOGNI

DIVENTIAMO GRANDI GRAZIE AI SOGNI. TUTTI I GRANDI UOMINI SONO DEI SOGNATORI.

VEDONO COSE NELLA LEGGERA FOSCHIA PRIMAVERILE, O NEL FUOCO ROSSO DELLA SERA D'UN LUNGO INVERNO.. ALCUNI DI NOI LASCIANO MORIRE QUESTI GRANDI SOGNI, MA ALTRI LI NUTRONO E LI PROTEGGONO; ABBIATENE CURA NEI GIORNI BRUTTI AFFINCHÉ PORTINO IL SOLE E LA LUCE CHE VIENE SEMPRE A CHI SPERA COL CUORE CHE I PROPRI SOGNI SI AVVERINO.

Thomas Woodrow Wilson

28° presidente degli stati uniti d'America

“Sono stati i ragazzi, qualche anno fa, a tirarci le orecchie: ci hanno chiesto uno spazio per loro, per gli adolescenti”

ha detto il *Prof. Pession*

alla conferenza stampa per l'inaugurazione della Teen Room

È questo è un po' il compito delle associazioni che rappresentano una categoria di utenti: ascoltare, raccogliere criticità e bisogni, per poi “tirare le orecchie” alle Istituzioni e lavorare in sinergia con loro per migliorare la qualità della cura.

In Ageop ascoltiamo con occhi ed orecchie bambini e genitori, per comprendere ciò di cui sentono la mancanza, ciò che rende più acuti la sofferenza e il disagio. Così, nei gruppi di aiuto in reparto con i genitori, insieme alla Psicologa Ilaria Puglisi ogni giovedì abbiamo raccolto le preoccupazioni per i loro

VOGLIAMO LA TEEN ROOM!

Albana Zaja e Anna Sangiorgi,
co-ideatrici progetto Ageop - Teen Room

INAUGURAZIONE

La campagna #LOTTOANCHIO 2019, lanciata da Ageop e dagli adolescenti dell'Oncologia Pediatrica lo scorso febbraio, per la Giornata Mondiale di Lotta al Cancro Infantile è iniziata con una canzone ed è finita con l'inaugurazione della Teen Room. La campagna era già nata sotto una buona stella. Partita con l'obiettivo di raccogliere 40.000 euro per le opere di ristrutturazione ed arredo, aveva superato il traguardo arrivando a ben 80.416 euro donati da 4.381 sostenitori. Un contributo importante che ha dato ad Ageop Ricerca la possibilità di realizzare la Teen Room e pensare anche a nuovi progetti di sostegno per gli Adolescenti. **Ageop ha raccolto i pensieri e i sogni di Anna, Albana e Giacomo allora in cura in Oncoematologia Pediatrica** in cui è nato questo spazio nato e li ha trasformati in un progetto concreto. I ragazzi avevano deciso di trascrivere i loro bisogni anche in musica e avevano formato una band, "Turbolento and the Wild Teens" con cui hanno cantato e inciso il brano "#LOTTOANCHIO. Vogliamo una Teen Room". **Tramite whatsapp ogni ragazzo ha collaborato alla stesura del testo, anche se isolato in Unità Trapianto.** Da lì è decollata #LOTTOANCHIO e oggi, la Teen Room è una realtà all'avanguardia al 5° piano della Pediatria-Pession del S.Orsola. L'importanza del progetto è stata sottolineata dall'assessore Sanità e Welfare Comune di Bologna; che ha evidenziato come l'inaugurazione di uno spazio come questo conduca ad una sanità personalizzata che deve essere il nostro fine. Come il bisogno dei ragazzi sia diventata una domanda che l'associazione ha fatto propria e dall'interazione con la direzione dell'ospedale e con il mondo medico si è arrivati alla realizzazione. "Bisogna lavorare sempre di più tutti insieme, non dobbiamo essere dei rivoli ma un unico grande fiume: bisogna fare rete, e il sistema socio-sanitario deve sapere che questa è una questione fondamentale" ha concluso.

Anche il Direttore Generale Chiara Gibertoni, direttore generale Azienda Ospedaliero-Universitaria Sant'Orsola, ha sottolineato come la cura



non sia solo la terapia ma anche il sostegno alle persone che hanno esigenze specifiche. "Queste cose le sanno bene sia i medici e gli infermieri sia le associazioni di volontariato, perché tutti insieme ci troviamo nello stesso percorso al fianco del paziente. E tutti, sia i volontari sia i medici sia gli infermieri, ci troviamo in questo percorso perché abbiamo deciso di esserci. Ad Ageop va il merito di aver impostato la relazione con gli adolescenti partendo dalle loro sensazioni, e da questo è nata la Teen Room"

"La TR può migliorare la qualità della loro vita e aiutare anche noi a fare meglio il nostro lavoro. Ringrazio Ageop per averci fatto capire le necessità dei ragazzi e l'azienda per averci dato la disponibilità a ristrutturare questo spazio."

ha concluso il *Professor Andrea Pession*, direttore dell'Unità operativa di Pediatria del Policlinico S.Orsola.

Inoltre dall'ascolto delle loro esigenze e dall'attenzione ai loro bisogni nasce il **Progetto Adolescenti Ageop** che nella Teen Room vedrà nascere attività specifiche dedicate ai ragazzi, come laboratori musicali, fotografici e creativi. Così i ragazzi potranno trovare un loro luogo, in cui essere se stessi, in cui scoprire e dare spazio alle proprie passioni, cosicché anche il periodo trascorso in Ospedale sia un periodo di Vita e di opportunità, pieno di musica, idee e amici. Per crescere Insieme.

INAUGURAZIONE TEEN ROOM

LA VOCE DEI PROTAGONISTI

ANNA

“In questo reparto anche nelle brutte notizie si cerca di vedere la parte positiva. Io sono molto contenta della TR, perché può essere un luogo in cui parlare d'altro e non solo della malattia. Penso anche a chi inizia questo percorso, e che si sente spaesato in ospedale: per loro può essere molto importante avere un luogo che ricordi casa, in cui poter parlare con altri ragazzi”

ALBANA

“Sì, un luogo in cui ritagliarsi un pezzo di quotidianità, che spesso si perde in un contesto del genere. C'è bisogno di conoscere persone che vivono un'esperienza simile e di non stare sempre a parlare con i propri genitori, che magari fanno fatica a capire alcuni bisogni. Anche perché durante la malattia le emozioni vengono vissute il doppio. Io e Anna ci siamo conosciute qui in reparto, ma non avevamo uno spazio dedicato a noi in cui poterci confrontare, conoscere, stare insieme; avevamo solo la saletta con la televisione e alla fine stavamo sempre nelle nostre stanze, da sole. Allora abbiamo pensato “Ehi, ma qui dentro noi adolescenti non abbiamo nulla da fare!””

SILVIA SCALAMBRA

“In questo ospedale ho trovato la cura della persona prima che della malattia. Prima c'era Giacomo, poi la sua malattia. Purtroppo in precedenti esperienze in altri ospedali non abbiamo avuto lo stesso trattamento”

DESIDERIAMO RINGRAZIARE SALDAPRESS, CHE HA SOSTENUTO LA CAMPAGNA #LOTTOANCHIO 2019 DONANDO I PROPRI FUMETTI PER LA TEEN ROOM. INOLTRE MARCO MARASTONI HA PENSATO DI CHIEDERE AGLI AUTORI DELLA CASA EDITRICE DI ABBELLIRE LA NUOVA STANZA CON I PROPRI DISEGNI DI SUPEREROI, COSICCHÉ I RAGAZZI DELL'ONCOLOGIA PEDIATRICA SI SENTISSERO SUPPORTATI DURANTE LA LORO LOTTA CONTRO LA MALATTIA. E' RIUSCITO A COINVOLGERE AUTORI DI ALTISSIMO LIVELLO, COME RYAN OTTLEY, L'ATTUALE DISEGNATORE DI L'UOMO RAGNO, CHARLIE ADLARD, IL

DISEGNATORE DI THE WALKING DEAD O DANIEL WARREN JOHNSON, AUTORE DI MURDER FALCON. MA ANCHE TANTI ALTRI GRANDI AUTORI HANNO VOLUTO DARE IL LORO CONTRIBUTO PER CREARE UNA TEEN ROOM DA SUPEREROI: DAN PANOSIAN, JASON HOWARD, CARMINE DI GIANDOMENICO, MIRKA ANDOLFO, LRNZ, FEDERICO BERTOLUCCI, LORENZO DE FELICI, LORENZO PALLONI, DONNY CATES, MAICOL & MIRCO, STEFANO 'THESPARKER' CONTE, VITTORIA 'VICMAC' MACIOCI, DECLAN SHALVEY E SIMONE D'ARMINI.



CONVOCAZIONE ASSEMBLEA SOCI

CONVOCAZIONE DI ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI



Ai sensi dell'art. 11 dello Statuto viene convocata presso l'**Aula Riunioni Pediatria, Padiglione 13**, quarto piano, Policlinico S.Orsola Malpighi, in Via Massarenti n. 11 a Bologna, l'**Assemblea Ordinaria dei Soci**, in prima convocazione il giorno mercoledì 29 gennaio 2020, ore 9,00 ed, occorrendo, in **SECONDA CONVOCAZIONE**, il giorno **GIOVEDÌ 30 GENNAIO 2020, ore 19,30**, per discutere e deliberare sul seguente

ORDINE DEL GIORNO

1. Dimissione della maggioranza dei consiglieri in carica; nomina dei consiglieri in loro sostituzione per la ricostituzione del plenum consiliare: relative delibere;
2. Varie ed eventuali.

Il Presidente

Gianfranco Marino

Io sottoscritto.....delego il/la Sig./Sig.^{ra}.....
a rappresentarmi all'**Assemblea Ordinaria e Straordinaria dei Soci** A.G.E.O.P. RICERCA ONLUS che avrà luogo presso l'**Aula Riunioni Pediatria, Padiglione 13**, quarto piano, Policlinico S.Orsola Malpighi, Via Massarenti 11, Bologna, in prima convocazione il giorno mercoledì 29 gennaio 2020, ore 9,00 ed in **SECONDA CONVOCAZIONE**, il giorno **GIOVEDÌ 30 GENNAIO 2020, ore 19,30**, accettando sin d'ora tutte le decisioni del mio rappresentante e dando per valido l'operato per i punti indicati nell'ordine del giorno.

Data.....

Firma leggibile.....

i Nonni Nuvola...

fotografia di Mauro Sini

© Studio Lenzi S.r.l.



...con un **LASCITO TESTAMENTARIO**

garantiscono le migliori cure ai bambini malati di cancro.
Esprimi con una firma la tua **fiducia nel Futuro.**

Scopri come fare. Ne sarai felice!

Con il patrocinio
e la collaborazione del
Consiglio Nazionale
del Notariato



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO

www.ageop.org