

25 marzo 2021 ore: 12:40

SALUTE

Cure ai bambini malati di cancro, Ageop: "Serve una sanità umana e personalizzata"

di Alice Facchini

Il nuovo Report di impatto sociale dell'associazione mostra che dal 2014 al 2019 sono state accolte 482 famiglie, di cui 141 straniere, con più di 4 mila euro risparmiati in media da ciascuna per le spese di alloggio, alimenti e trasporto. "Ripensiamo ai modelli di cura e di ricerca, rafforzando la collaborazione tra terzo settore e servizio di sanità pubblica"



BOLOGNA – Considerare il bambino come persona a tutto tondo e non solo come malato, e costruire per ogni bambino e la sua famiglia una risposta specifica. È l'obiettivo che emerge nel **Report di impatto sociale 2014-2019 di Ageop Ricerca** (Associazione Genitori Ematologia Oncologia Pediatrica), realizzato dalla cooperativa Kilowatt per raccontare l'attività realizzata dall'associazione e definire le traiettorie d'azione per il futuro. Da quasi quarant'anni, Ageop si batte per il riconoscimento dei diritti dei bambini con patologie oncoematologiche, e offre accoglienza alle famiglie con bambini malati di cancro: **sono tre le case che a Bologna hanno ospitato dal 2014 al 2019 482 famiglie, di cui 141 straniere, molte delle quali**

hanno difficoltà economiche e non sono residenti sul territorio bolognese. Si tratta di un'accoglienza che supera il concetto della sola ospitalità: sono state 1.430 le spese consegnate a domicilio e 4.442 euro è quanto ogni famiglia ha risparmiato in media per le spese di alloggio, alimenti e trasporto.

"Il Report è stata un'occasione per interrogarci e riflettere sul nostro operato, sull'impatto che abbiamo sulla società e sugli elementi che invece non siamo ancora stati in grado di cogliere – afferma Francesca Testoni, direttrice generale di Ageop Ricerca, nell'evento di presentazione del Report –. Rispetto ai bisogni rilevati, abbiamo capito che cosa siamo stati in grado di fare, e cosa invece è mancato. Questo è stato fondamentale per definire la nostra vision per i prossimi cinque anni: **pensiamo che solo all'interno della struttura pubblica, e insieme alla struttura pubblica, si possa costruire la sanità umana e personalizzata che noi vogliamo portare avanti**". E aggiunge **Carla Tiengo**, presidente di Ageop Ricerca: "Il Report non è un punto di arrivo, ma un punto di partenza. Dobbiamo capire se quello che facciamo lo facciamo bene, se produce bene e per chi. Soltanto radici robuste e ben nutrite possono rendere ciò che si è e ciò che si fa un proficuo movimento circolare, in cui uno alimenta l'altro".

Il Report mostra come l'attività dell'associazione sia cresciuta negli anni: dal 2014 al 2019 **i volontari sono passati da 165 a 276 unità**, con oltre 10 mila ore all'anno di volontariato in attivo e 68 corsi di formazione a loro riservati. La necessità di garantire servizi sempre più personalizzati ha richiesto un team di lavoro composto **34 professionisti**, figure professionali di alto livello su cui si continua a investire attraverso la formazione: 62.891 euro sono stati erogati per corsi di alta specializzazione.

E poi c'è la **partnership con il policlinico Sant'Orsola di Bologna**: in cinque anni sono stati erogati 36.361 euro per mantenere il laboratorio diagnostico e la sala di radioterapia; 62.016 euro per la formazione professionale e scientifica di medici, biologi e psicologi; 950 mila euro per sostenere biologi e ricercatori; 814 mila euro per sostenere il personale socio-sanitario del reparto e del day hospital e ogni anno sono stati finanziati contratti a 4 medici, 3 psicologhe, 6 biologie ricercatori.

"Ageop è un incubatore di idee: come tutti gli approcci innovativi, Ageop mette in discussione, stimola e ci obbliga a uscire dalla nostra comfort zone, e questo è un elemento utile per evolversi e andare avanti – commenta Chiara Gibertoni, direttrice generale del Policlinico Sant'Orsola –. È una sentinella, è un modo di essere preparati a cogliere i nuovi segnali. La storia di Ageop indica come la necessità di non omologare i pazienti è una necessità reale e concreta. Oggi si parla di **medicina della personalizzazione e di personalizzazione della medicina, non solo a livello sanitario ma anche come approccio**: in questo, il mondo del volontariato aiuta il servizio pubblico a mantenere alta la guardia e a non perdere di vista l'obiettivo".

A parlare dell'importanza di un documento come la valutazione di impatto sociale, che serve da timone per guidare l'operato di un'organizzazione, è anche il professor **Stefano Zamagni, uno dei massimi esperti di Terzo settore**, che è intervenuto alla presentazione del Report di Ageop: "Fino a tempi relativamente vicini a noi, il documento fondamentale era la rendicontazione, non la valutazione di impatto sociale. Qual è la differenza? La rendicontazione guarda indietro, la valutazione di impatto guarda avanti, verso il cambiamento che si è generato. Si parla quindi di efficacia, non di efficienza: il centro è quanto si è inciso sulla situazione di benessere,

di una persona e di una comunità. Un altro punto cruciale è la coprogettazione tra associazioni del terzo settore e settore pubblico, che insieme sono più forti per affrontare bisogni sempre nuovi: **dobbiamo transitare da un modello bipolare, stato-mercato, a un modello tripolare, composto da stato, mercato e comunità**".

E conclude Francesca Testoni: "L'associazione ha lottato per l'affermazione del diritto delle bambine e dei bambini affetti da cancro: non solo il diritto alle migliori cure, ma anche il diritto al gioco, alla scuola, alla famiglia, alle relazioni, all'ascolto, alla comprensione di ciò che sta loro accadendo, alla spiegazione delle scelte mediche, alle cure psicologiche. Siamo consapevoli che spesso **abbiamo chiesto di rivedere organizzazioni e di rompere vecchie routine che non erano adatte alla vita dei bambini e degli adolescenti in ospedale**, che abbiamo chiesto di osservare le cose da un altro punto di vista, quello del minore in ospedale. Siamo consapevoli di essere stati anche una spina nel fianco, ed è una cosa di cui Ageop è orgogliosa".

© Riproduzione riservata

[RICEVI LA NEWSLETTER GRATUITA](#)

[HOME PAGE](#)

[SCEGLI IL TUO ABBONAMENTO](#)

[LEGGI LE ULTIME NEWS](#)
