



Relazione Morale della Presidente di Ageop Ricerca Carla Tiengo relativa all'esercizio 2019

Carissimi Soci, anche se per breve tempo, è stato un grande onore per me ricoprire il ruolo di Presidente di questa associazione di cui mi sono innamorata molti anni fa e che continuo a vivere con entusiasmo, curiosità ed interesse, anche come volontaria in accoglienza.

Il 2019 è stato un anno complesso, ma anche denso di importanti traguardi raggiunti, ed è questo il bilancio più importante che mi piace commentare e da cui, per questo inizio.

- A gennaio 2019 abbiamo firmato il più importante Accordo Quadro mai siglato finora: cinque anni di progetti per l'oncoematologia pediatrica con il Policlinico S.Orsola. La principale novità della nuova intesa – oltre all'aumento del numero di progetti- sta nella sua durata estesa a cinque anni, così da strutturare una collaborazione ancora più solida e garantire continuità progettuale tanto ai pazienti quanto ai professionisti. Una durata che testimonia la fiducia dell'azienda in Ageop che -dal 2013 data del primo accordo- è cresciuta in termini di servizi offerti alle famiglie e qualità dei progetti, ha inoltre saputo dimostrare di essere un partner serio e qualificato.**
- In continuità con l'attività psicologica clinica di routine, sono stati attivati numerosi percorsi e gruppi di sostegno per i genitori così da rispondere ai loro bisogni nei vari momenti critici del percorso e per i pazienti in base all'età e alle esigenze specifiche.**
- Posso affermare con orgoglio che l'associazione è in grado di operare con competenza ed impegno sia quando la malattia viene sconfitta, per accompagnare bambini e famiglia oltre la vita ospedalizzata, sia quando non ci sono più possibilità di guarigione, per migliorare il fine vita e dare un supporto a chi rimane.**
- Grazie alla strepitosa Campagna #LOTTOANCHIO 2018, a febbraio 2019 abbiamo potuto inaugurare la teen room dedicata ai pazienti adolescenti in reparto; è stato il primo passo per migliorare le condizioni dei ragazzi malati di cancro. Siamo consapevoli che la stanza sia solo il primo passo e che sarà necessario continuare a lavorare per aiutarli, a condividere tra loro l'esperienza, a rafforzare la resilienza individuale all'interno del gruppo. Abbiamo cominciato a costruire un percorso dedicato ai ragazzi/e fatto di momenti creativi e ricreativi, occasioni d'incontro, attività sportive, opportunità di esperienze e piccoli viaggi, purtroppo bloccati dalla pandemia. In futuro occorrerà lavorare con l'equipe di cura perché trovi un approccio umano, relazionale, comunicativo e terapeutico specifico per i pazienti adolescenti. Inoltre AGEOP mira ad investire in una progettualità mirata, non solo ad aiutarli nella malattia, ma anche nel reinserirsi ed affrontare la vita futura.**

- A settembre 2019 abbiamo inaugurato i nuovi spazi del Punto completamente rinnovati per accogliere in sicurezza le tante attività creative e di promozione.
- Con crescente professionalità, autonomia progettuale e personalizzazione dell'intervento d'aiuto, Ageop è enormemente cresciuta in questi ultimi anni e ha saputo imprimere una forte impronta al miglioramento dell'offerta sanitaria dell'Unità Operativa di OEP, della formazione del personale sanitario, dei servizi di accoglienza integrata, della psiconcologia e dei percorsi del dopo-malattia.

Possiamo dire con orgoglio che oggi l'intervento di Ageop Ricerca è essenziale per rendere l'iter terapeutico più efficace, umano e compassionevole.

- **L'autonomia e la consapevolezza acquisite hanno accresciuto la capacità dell'associazione che nel 2019 ha saputo essere pungolo verso le istituzioni per:**
 - Richiedere un bando di concorso pubblico di Dirigente Medico - Pediatria con competenze ed esperienze in ambito Oncoematologico Pediatrico per poter strutturare al più presto risorse e consolidare l'organico medico, imprescindibile per la qualità della cura e liberare risorse per nuovi contrattisti.
 - Ottenere i servizi domiciliari e gli ausili protesici per i bambini non residenti a Bologna ed ospitati nelle nostre case accoglienza
 - Reclamare una semplificazione ed una equa, univoca applicazione della legge 104 su tutto il territorio nazionale
 - Richiamare maggior interesse e attenzione del nuovo parlamento europeo verso la malattia oncologica in età pediatrica
 - Costruire una reale inclusione sociale per i piccoli malati
 - Sollecitare una rinnovata coscienza civile nella prevenzione alle malattie grazie alle vaccinazioni
- Richiamare maggior attenzione ai bisogni dei pazienti adolescenti malati di cancro, approccio e interventi specifici per le loro esigenze

Voglio ricordare inoltre come lo staff di Ageop abbia affrontato quest'anno incertezze e paure dovute alla pandemia; gli operatori si sono compattati e rimboccati le maniche per trovare nuove modalità per continuare a lavorare nel miglior modo possibile. La struttura si è organizzata in un paio di giorni per lavorare in smart working efficientemente, continuando a lavorare in team grazie a riunioni in videocall, **ma soprattutto si è impegnata a ripensare un'assistenza possibile.** A differenza della maggior parte delle associazioni **non abbiamo mai chiuso le case accoglienza per consentire ai bambini l'accesso alle cure, la loro continuità e le dimissioni protette.** L'investimento economico in presidi e sanificazioni per mantenere alto lo standard di sicurezza per bambini, famiglie e operatori è stato notevole ma ci ha permesso di garantire alle famiglie trasporti con mezzi igienicamente sicuri proprio nel momento in cui i mezzi pubblici costituivano il massimo pericolo. Abbiamo fatto loro la spesa, siamo andati in farmacia, abbiamo garantito gli acquisti necessari alla quotidianità. **Abbiamo**

assicurato il nostro esserci nei momenti critici in ospedale e offerto il supporto e i servizi necessari per affrontare le difficoltà. **Tutto questo è stato possibile grazie al grande impegno, coraggio e abnegazione degli operatori di Assistenza Ageop che ringrazio con tutto il cuore.**

Le nostre psicoterapeute, hanno garantito il sostegno psicologico nelle case in videocall o cellulare, a pazienti e genitori che ne avevano necessità. Non abbiamo sottratto un centesimo alla ricerca anche quando vedevamo che il flusso delle donazioni diminuiva e tutte le occasioni pubbliche di raccolta fondi erano annullate. **La situazione di emergenza ha spinto gli operatori di promozione a cercare con determinazione nuovi mezzi di comunicazione e raccolta fondi per finanziare le attività e i progetti.**

- La crisi pandemica ha segnato profondamente persone, enti e istituzioni ma **Ageop, in questa situazione, ha dimostrato di avere una struttura estremamente resiliente, capace di ricompattarsi e rispondere alle destabilizzazioni e alle difficoltà. Ci ha dato conferma di come la flessibilità e l'indipendenza della struttura rappresentino una forza, al contrario della rigidità e della poca autonomia che, invece, possono paralizzare o spezzare l'organizzazione.**
- Grazie al lavoro di tutti i dipendenti della struttura l'associazione ha potuto vivere e perseguire la sua missione anche in pieno lockdown.

Concludo con uno sguardo al futuro, denso di trasformazioni e cambiamenti. In questi ultimi due anni la situazione economica sociale e politica ha innescato importanti processi di cambiamento che la pandemia ha accelerato e influenzato con una potenza e una velocità mai viste prima. **La nostra struttura dovrà pertanto essere ancora più solida e nello stesso tempo flessibile per essere pronta ad abbracciare i cambiamenti, per essere attrezzata e pronta a continue evoluzioni.**

- La storia di Ageop ci ha insegnato **che nei momenti di difficoltà bisogna avere coraggio ed investire sulla propria crescita. Che è indispensabile sognare in grande e lavorare per realizzare i propri sogni.**
- In questo senso il ruolo della **pianificazione strategica**, cioè la capacità di immaginare gli scenari futuri e attrezzarsi per affrontarli, **acquisisce maggiore importanza sia per saper cogliere al volo le opportunità sia per affrontare i cambiamenti ambientali.**
- **A questo riguardo il Consiglio Direttivo uscente ha valutato positivamente il piano strategico presentato dalla Responsabile della Struttura Francesca Testoni che consegno al nuovo Consiglio come incipit su cui potrà lavorare, così da creare una continuità tra l'esperienza passata e l'impegno futuro.**

Sono certa che AGEOP tutta sarà in grado di affrontare la sfida.

Ne approfitto per augurare buon lavoro ai consiglieri e ai sindaci che verranno eletti da questa assemblea.

- Ed ora è il momento dei saluti e dei ringraziamenti, inizio dai **soci** che testimoniano qui questa sera l'importanza e la vitalità dell'associazione.
- Ringrazio affettuosamente **le consigliere del consiglio uscente** per avermi accordato la loro fiducia eleggendomi Presidente. Insieme abbiamo lavorato alacremente con grande rispetto reciproco e piena sintonia che ci hanno permesso di superare anche i momenti più difficili.
- Un grazie sentito ai **membri del Collegio Sindacale** uscente che si sono spesi con professionalità e generosità per il bene dell'associazione, rivolgo **un saluto particolare al dr Alessandro Sacconi** che lascia il collegio sindacale dopo venticinque anni di appassionato impegno.
- La gratitudine del consiglio va **a tutto il personale sia retribuito che volontario che lavora quotidianamente nell'associazione per realizzare la mission di Ageop.**
- Lascio per ultimo il ringraziamento alle persone più importanti: **i bambini e ragazzi che abbiamo l'onore di incontrare. Dobbiamo loro molte cose, in particolare ci insegnano il valore della vita e ci infondono coraggio e motivazione.**

Grazie a tutti.