Organizzazione non lucrativa di unità sociale

ASEOP

ASEOP notizie

Associazione Sostegno Ematologia Oncologia Pediatrica

DICEMBRE 2017

Tariffa Associazioni senza fini di lucro: "Poste Italiane S.p.A. - Spedizione in Abbonamento postale - D.L. 353/2003 (conv. in L 27/2/2004 n. 46) art. 1 comma 2, DBC - Modena
IN CASO DI MANCATO RECAPITO INVIARE AL CPO DI MODENA PER LA RESTITUZIONE AL MITTENTE PREVIO PAGAMENTO

La relazione del presidente

L'assemblea dei soci, che ha previsto quest'anno il rinnovo delle cariche sociali, ha rappresentato l'opportunità per poter fare insieme ai numerosi soci presenti, un bilancio dell'attività svolta nel triennio appena concluso della vita associativa. Una relazione la mia, in qualità di Presidente uscente, che ha voluto rappresentare anche il lavoro del Consiglio Direttivo e di tutti i volontari che hanno consentito, grazie al loro supporto sia personale/relazionale che organizzativo, a far si che la nostra Associazione si sia in questi anni consolidata e, se pure nelle normali difficoltà che l'agire rappresenta, abbia avanti a sé ancora molte prospettive da realizzare.
Colgo volentieri questa occasione per ringraziare di cuore tutti i soci che non hanno mai fatto venir meno la loro collaborazione per la buona riuscita delle nostre iniziative.
Non voglio dilungarmi più di quanto l'occasione non richieda, tuttavia in considerazione dei soci che nel mandato appena concluso sono entrati a far parte di ASEOP, mi sembra doveroso e opportuno partire da alcune premesse.
Le radici dell'Associazione che tutti noi rappresentiamo affondano nel lontano 6 marzo 1988, quando, presso la Sala del Consiglio della Direzione Generale del Policlinico di Modena, un gruppo di genitori di bambini affetti da patologie oncoematologiche insieme alla Professoressa Fausta Massolo, allora Direttrice del Reparto di Oncoematologia Pediatrica, con un gesto appassionato di civiltà ed impegno decise di dare vita ad **ASEOP (Associazione Sostegno Ematologia Oncologia Pediatrica)** con il fine principale di sostenere la ricerca e la cura, fornire un punto di riferimento competente e solidale alle famiglie ed ai bambini colpiti dalla malattia, rispondere ai loro dubbi, difendere i loro diritti. La realtà che li circondava era certamente più desolante di quella attuale. Molti processi biologici non erano ancora stati rivelati dalla ricerca. Pochi erano gli studiosi e i clinici che in Italia potevano dirsi veramente competenti della patologia.
La malattia appariva ai più come un male oscuro che affliggeva la famiglia, a cui si reagiva con il timore e la chiusura in sé. Molti passi avanti sono stati fatti, molti sono ancora da fare. Con la sua nascita l'associazione offrì il suo piccolo ma importante contributo e tutt'oggi continua quotidianamente in questa azione a Modena, in Italia e nel mondo. In questi anni tante persone si sono avvicinate all'associazione e l'impegno di chi scrisse il primo statuto, di chi decise di dedicare la propria vita alla sensibilizzazione, alla ricerca o alla cura di questa particolare patologia, permette oggi a chi entra in contatto con la malattia oncoematologica di essere meno smarrito e di trovarsi meno solo.
Oggi, come al momento della costituzione, i principi ispiratori che animano il fare dei tanti volontari sono semplici parole che racchiudono in se l'essenza dell'agire che dura ormai da 30 anni.

La sfida di ASEOP non si ferma, con l'elezione del nuovo direttivo e la continuità della Presidenza, il 2017 infatti ha avuto come obiettivo principale, oltre alla ricerca ed alla gestione della Casa di Fausta, di investire in modo sostanziale sulla riqualificazione del Reparto di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico di Modena con particolare riferimento all'acquisto di nuovi arredi per 5 stanze di degenza al fine di migliorare sempre più il soggiorno di cura del bambino presso l'ospedale rendendolo, per quanto possibile, un'esperienza gradevole e positiva. È opinione comune e condivisa che nella vita di un bambino l'ospedalizzazione è un evento di natura non solo complessa e delicata, ma soprattutto traumatica. Infatti la malattia, il dolore fisico e psicologico, la separazione dalle abitudini della vita quotidiana, il passaggio da un ambiente familiare a quello potenzialmente minaccioso e inconsueto della vita di reparto rendono l'ospedalizzazione un evento traumatico.
Ecco perché oggi ASEOP ha posto l'accento sulla grande importanza di realizzare uno spazio "a misura di bambino" in cui possa trovarsi a suo agio grazie alle forme, ai colori, ai disegni e quindi possa trovare accoglienza la sua parte malata, ma anche quella sana in modo da non creare fratture tra la quotidianità e l'evento straordinario. Forme morbide, colori pastello che si alternano con colori vivaci in un gioco di muri, porte, finestre e arredi sono certamente molto più accoglienti di un tempo.

Un viaggio, un percorso che dura da quasi 30 anni garantito, ideato, voluto e perseguito con la semplicità concreta che è tipica di una associazione di genitori come ASEOP.

Anni di risultati e di sacrifici che hanno il sapore di un traguardo che non si può mai dire di avere tagliato.
Grazie!

Erio Bagni

Terapie cellulari per il glioblastoma: uno studio pre-clinico di immunoterapia

Il razionale dello studio

Il GD2 è una molecola espressa in numerose neoplasie quali il neuroblastoma, melanoma, microcitoma polmonare, retinoblastoma, medulloblastoma e gliomi di alto grado, come pure sarcomi ossei e dei tessuti molli.
L'associazione con tumori ancora incurabili e la bassa espressione di GD2 nei tessuti sani, rende questo antigene un bersaglio promettente per approcci di terapia cellulare.
Una delle strategie indagate si basa sulla generazione *ex vivo* di linfociti T modificati geneticamente con un recettore antigenico chimerico (CAR), in grado di riconoscere l'antigene GD2 sulla cellula tumorale e causarne la lisi. CAR è costituito da una regione extracellulare di legame con l'antigene, da una regione trans-membrana e da una regione intracellulare di attivazione e trasduzione del segnale. L'introduzione di CAR ha permesso di combinare le proprietà di riconoscimento antigenico, proprie degli anticorpi monoclonali, con le caratteristiche funzionali delle cellule T.

Questo approccio immunoterapeutico è stato sviluppato e validato a livello pre-clinico nel nostro laboratorio in un modello di neuroblastoma: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26298772.
Lo stesso approccio lo vogliamo ora validare anche in un modello di tumori cerebrali come i glioblastomi. In Italia, secondo le stime ogni anno vengono diagnosticati circa 6000 casi di tumori del sistema nervoso centrale (Associazione Italiana Registro Tumori).
Le terapie per la cura di questi tumori prevedono la neurochirurgia, spesso risolutiva per i tumori benigni, e la radioterapia utilizzata da sola o in associazione alla chemioterapia. Nonostante questo la prognosi rimane tuttora insoddisfacente.

Il nostro obiettivo

Pertanto l'obiettivo principale dello studio qui proposto è quello di caratterizzare l'espressione dell'antigene GD2 in cellule tumorali derivate da pazienti affetti da glioblastoma e sottoposti a procedura chirurgica per lesione neoplastica cerebrale. Successivamente viene valutato l'impatto di CAR anti-GD2 da noi già sintetizzato ed inserito in popolazioni linfocitarie citotossiche, su linee cellulari risultate GD2 positive ed implementate in modelli pre-clinici di tumori cerebrali.

Come raggiungere l'obiettivo

Ci proponiamo di arruolare in 24 mesi pazienti sottoposti ad asportazione chirurgica della neoplasia radiologicamente sospetta per glioblastoma presso il centro di neurochirurgia diretto dal Dr. Pavesi. Previo consenso informato da parte del paziente, parte del tessuto della lesione sarà raccolto ed inviato al Laboratorio di Terapie Cellulari del Prof. Dominici per i successivi studi pre-clinici svolti dalla Dr.ssa Prapa.

Cosa ci aspettiamo

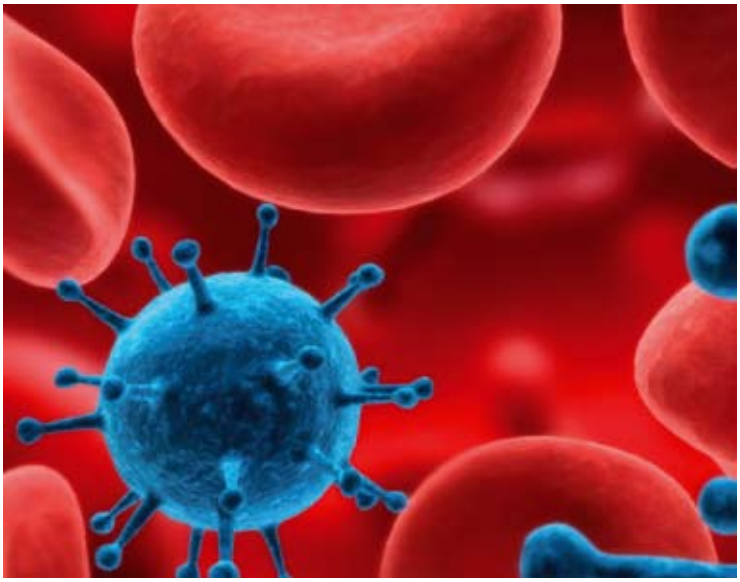
Con questo studio, sponsorizzato da ASEOP, ci proponiamo di validare la tecnologia CAR anti-GD2 nei confronti di modelli sperimentali di glioblastoma GD2 derivato da cellule di tumore primario per poter in seguito trasferire questi risultati in un ambito clinico ai fini di una migliore cura per il GBM.

Malvina Prapa PhD, Alberto Feletti MD[§], Monica Cellini, MD[#], Lorenzo Iughetti MD[#], Giacomo Pavesi MD[§] & Massimo Dominici MD**

*Laboratorio Terapia Cellulare, Università di Modena e Reggio Emilia – Policlinico di Modena;
[§]UOC di Neurochirurgia, Ospedale Civile S. Agostino – Baggiovara
[#] Unità di Oncoematologia Pediatrica, UOC di Pediatria, Università di Modena e Reggio Emilia – Policlinico di Modena

Studio delle cause dei tumori infantili

Sta continuando l'attività di ricerca, sostenuta da ASEOP, del professor Marco Vinceti e dei suoi collaboratori quali la dott.ssa Carlotta Malagoli e il Dott. Tommaso Filippini del Centro di Ricerca in Epidemiologia Ambientale, Genetica e Nutrizionale (CREAGEN) dell'Università di Modena e Reggio Emilia. Da diversi anni infatti il Centro, sito presso la sezione di Igiene del Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze dell'Ateneo in Via Campi 287, ha dedicato una parte rilevante delle proprie energie allo studio delle cause dei tumori infantili, in particolare al ruolo di possibili fattori di rischio non ereditari (ambientali) della leucemia infantile, quali radiazioni ionizzanti e e non, inquinanti da traffico autoveicolare, pesticidi.



Nel corso del 2018 in particolare il CREAGEN si propone di svolgere un'analisi della distribuzione spaziale nel territorio delle province di Modena e Reggio Emilia dei casi di leucemia diagnosticati negli ultimi 15 anni tra i bambini residenti in tale territorio. Ciò verrà effettuato utilizzando specifiche tecniche biostatistiche che dovrebbero consentire di individuare l'eventuale presenza di anomali concentramenti (*clustering*) dei casi, e di conseguenza di correlarli con la presenza di possibili fattori di rischio quali i pesticidi ed altri fattori ambientali.

Un altro obiettivo scientifico a breve termine del CREAGEN è lo studio della possibile relazione tra alcuni tossici e la eziologia della leucemia infantile utilizzando i loro livelli nelle matrici biologiche quali indicatori di passata esposizione. A tal fine, con la collaborazione dei medici dell'oncoematologia infantile del Policlinico di Modena e naturalmente col consenso dei bambini affetti da tali patologie e delle loro famiglie, ci si propone di determinare in campioni di sangue di bambini recentemente ammalati di leucemia e di controlli le concentrazioni di alcuni tossici con potenziale attività ematotossica, quali i metaboliti di pesticidi, metalli, metalloidi e idrocarburi di interesse tossicologico e potenzialmente associati all'insorgenza della patologia. Altro obiettivo del CREAGEN è completare l'aggiornamento della revisione sistematica della letteratura e metanalisi con analisi dose-risposta su inquinamento atmosferico e ruolo nella eziologia della leucemia, tematica già presentata nel novembre 2016 a Bangkok facendo seguito all'invito ricevuto dagli organizzatori del congresso internazionale 'Ambiente e Salute'.

Il Centro è inoltre uno dei due italiani inclusi nella rete internazionale del *Childhood Leukemia International Consortium (CLIC)* coordinato dalla professoressa Catherine Metayer della Università di Berkeley a San Francisco, partecipando a vari progetti internazionali da esso promossi. Attualmente CREAGEN è coinvolto in tre grandi studi di *pooled* e metanalisi proposti dal CLIC ed altri gruppi di ricerca, assieme ad altri venti gruppi di ricerca in attività in tutto il mondo. Uno di questi progetti, quasi concluso ed i cui risultati sono prossimi alla pubblicazione, vorrebbe far luce sulla possibilità che la esposizione a campi elettromagnetici quali quelli a cui sono esposti i bambini residenti in prossimità delle linee elettriche ad alta tensione possa determinare un aumento del rischio di leucemia infantile. Gli altri due studi collaborativi, attualmente in una fase ancora preliminare di raccolta e validazione dei dati, hanno l'uno l'obiettivo di identificare un possibile aumento del rischio di leucemia infantile in relazione all'esposizione a radiazioni ionizzanti da procedure mediche a finalità diagnostiche. Il secondo studio è volto a identificare un eventuale incremento del rischio in specifici sottotipi di leucemia infantile in relazione alla presenza di determinate malformazioni congenite, soprattutto le non-cromosomiche, il cui ruolo nella eziologia della malattia, a differenza dei difetti cromosomici (es. sindrome di Down) per i quali la letteratura offre già dimostrazione della relazione con i tumori dell'infanzia, non è ancora ben definito. Nell'ìambito di questa collaborazione internzionale, Il CREAGEN ha inoltre partecipato nel mese di ottobre al "2017 CLIC Scientific Annual Meeting" negli Stati Uniti a Minneapolis, il congresso annuale organizzato al fine di riunire tutti i ricercatori che dedicano la loro attività alla leucemia infantile e che da ogni parte del mondo aderiscono ai progetti proposti dal Consorzio CLIC condividendo i loro dati e le loro esperienze al fine di far luce sulle cause ed i meccanismi ancora oscuri della malattia, in particolare per quanto riguarda il ruolo dei fattori di rischio ambientali.

Infine, il Prof. Marco Vinceti e i ricercatori del CREAGEN stanno valutando, nell'ambito della partecipazione al Gruppo di Lavoro "Salute e Ambiente" della Società Italiana di Igiene, la proposta di un progetto multicentrico su base nazionale finalizzato allo studio delle cause della leucemia infantile acuta, coinvolgendo diversi centri (circa 15 università) del territorio nazionale.

Prof. Marco Vinceti
Dott.ssa Carlotta Malagoli

Il rinnovo degli arredi del reparto di Oncoematologia Pediatrica

Il reparto di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico di Modena è stato completamente ristrutturato nel 1999 grazie all'impegno economico di ASEOP, successivamente sono state aggiunte due camere a bassa carica microbica per il ricovero di pazienti sottoposti a trapianto di midollo osseo o a cicli di chemioterapia ad altissime dosi.
Nel corso degli anni gli arredi sono stati utilizzati da centinaia di famiglie e bambini e, nonostante la regolare manutenzione, i segni dell'usura erano diventati via via più evidenti.

Per questo quando i genitori di ASEOP ci hanno proposto il finanziamento del rinnovo degli arredi siamo stati molto contenti di questo bel regalo ed abbiamo cercato di rendere velocemente operativo questo importante progetto.
I progressi nel campo dell'Oncoematologia Pediatrica negli ultimi anni sono stati molto importanti grazie anche a percorsi di cura più intensi che richiedono, a volte, lunghi periodi di ospedalizzazione, per questo diventa ancora più necessario avere una camera confortevole ed un letto comodo per il bambino ma anche per la mamma o il papà che assistono il proprio figlio.
Sono stati visionate alcune proposte ed alla fine la scelta è stata fatta privilegiando la sicurezza ed il confort per i bambini ed i loro familiari.
Organizzare la ristrutturazione di un reparto che lavora a ritmo continuo non è semplice tenendo conto anche dei pericoli di tipo igienico legati alla presenza di polvere, calcinacci, ecc..
Per questo si è deciso di utilizzare per i lavori il mese di agosto quando la chiusura programmata di alcuni reparti all'interno del Policlinico ci poteva essere di aiuto per trovare uno spazio protetto dove proseguire con la cura dei pazienti mentre i lavori procedevano.
Grazie all'aiuto dei settori competenti la risutrutturazione del Policlinico, gestiti in maniera encomiabile da Stefania Sarti, è stato possibile programmare giorno per giorno tutti gli interventi necessari compresa la tinteggiatura del reparto, il rinnovo degli arredi dei bagni ed il potenziamento della rete wifi utile per permettere ai nostri ragazzi di collegarsi via skype alla scuola di provenienza per seguire le lezioni della classe di appartenenza.
Per questi ultimi interventi i costi sono stati a carico della Direzione del Policlinico.
E come previsto l'ultima settimana di luglio ci siamo trasferiti e immediatamente sono iniziati i lavori. Nel contempo ASEOP aveva messo in campo tutta la forza dei propri volontari per la raccolta fondi, le iniziative si sono moltiplicate e a molte di queste abbiamo partecipato per presentare alla popolazione il progetto. E' stato veramente emozionante parlare con le persone di un qualcosa che vedevamo realizzarsi ogni giorno sotto i nostri occhi.....senza perdite di tempo o lungaggini burocratiche. Tutti gli operatori sono stati assolutamente coinvolti nel progetto ed hanno lavorato al massimo per poter dare ai nostri bambini questa grande opportunità.
E finalmente è arrivato il giorno dell'inaugurazione con grande soddisfazione di tutti ed è stato molto bello poter fare questa festa alla Casa di Fausta un altro grande regalo che ASEOP ha voluto donare a Modena.
Adesso il reparto è ritornato nel pieno dell'attività potendo offrire a chi arriva per iniziare questo percorso di vita una sistemazione più che idonea e confortevole.
Ancora un GRAZIE grande ad ASEOP e ai VOLONTARI tutti che hanno dedicato una parte del loro tempo affinchè il sogno di un progetto diventasse realtà.

Dott.ssa Monica Cellini

La Casa di Fausta: un anno di attività

Tante cose sono state fatte ma tante sono ancora da fare per migliorare la qualità di vita ai bambini affetti da patologie oncoematologiche e per dare loro ed alla loro famiglia maggiori speranze per un futuro migliore. Per questo ASEOP continua a scendere in campo buttando il cuore oltre l'ostacolo. Per migliorare il soggiorno ai bambini ricoverati presso il Dipartimento Materno Infantile dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena (costituito dalle Strutture di Oncoematologia Pediatrica, Chirurgia Pediatrica, Pediatria, Neonatologia, Ginecologia, Ostetricia, Day Hospital Pediatrico, Pronto Soccorso Pediatrico, Neuropsichiatria Infantile) e delle loro famiglie che provengono da aree lontane dell'Italia e del mondo, ASEOP ha realizzato il progetto di accoglienza La **Casa di Fausta**. Attraverso un attento monitoraggio dei ricoveri e dimissioni da parte dell'Associazione ASEOP si è potuto constatare un **elevato afflusso,** presso il Dipartimento stesso, di pazienti di età compresa fra 0 e 16 anni e di una **scarsa offerta** di ospitalità da parte del territorio "dignitosa ed economica", soprattutto in quelle situazioni in cui la permanenza è prevista per un lungo periodo (sovente circa due anni) con prevedibile disagio emotivo, organizzativo ed economico per l'intero nucleo familiare.

L'abbiamo voluta,
l'abbiamo sognata,
l'abbiamo costruita.

Ad oltre un anno di distanza dal 22 marzo 2016, data in cui è stata inaugurata la struttura di accoglienza voluta da Aseop, la Casa di Fausta è oggi una splendida e funzionante realtà. Associazionismo, sanità, istituzioni locali e cittadinanza, unite in una grande rete che ha visto Modena vincitrice di una sfida ambiziosa.
Il sorriso dei tanti partecipanti alla cerimonia di inaugurazione, che si è tenuta nel cortile della struttura, è stato elemento ricorrente di una giornata a tratti toccante, ma sempre colorata a festa.
Ricordiamo i momenti salienti che hanno portato dall'idea alla realizzazione del progetto:

- *2012*: l'idea prende forma
- *Ottobre 2013*: avvio dei primi colloqui fra Policlinico, Provincia, Comune di Modena ed Acer
- *23 maggio 2014*: firma ufficiale dell'accordo fra le parti, per la realizzazione del progetto
- *17 gennaio 2015*: sigla del contratto con Wolf Haus per inizio della progettazione
- *23 marzo 2015*: firma del rogito;
- *28 marzo 2015*: posa della prima pietra
- *22 marzo 2016*: inaugurazione della Casa di Fausta

LA CASA DI FAUSTA, intitolata alla Prof.ssa Fausta Massolo primario del reparto di oncoematologia pediatrica dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena negli anni in cui l'Associazione ASEOP ha iniziato la propria attività di volontariato nei confronti dei bambini, rappresenta un centro interlocutore per l'Associazione ASEOP e l'ospedale stesso nella politica di privilegiare l'appropriatezza dei ricoveri ospedalieri facilitando la creazione di un "patto terapeutico" tra la struttura di cura e la famiglia del bambino.

Ad oltre un anno dalla cerimonia di inaugurazione, la Casa di Fausta dal mese di luglio 2016 al mese di ottobre 2017 ha registrato la seguente affluenza in termini di ospitalità pari ad una occupazione degli appartamenti di 2817 giorni da parte di persone provenienti da diverse aree della Regione, da varie regioni dell'Italia come, Piemonte, Marche, Campania, Lazio, Calabria, Basilicata, Sicilia, e da diverse nazioni quali Romania, Ucraina, Albania, Eritrea, Nigeria.

Le attività ad oggi svolte a favore dei bambini/ragazzi ospitati sono le seguenti:

Lions - Gruppo lettura: *Realizzazione di momenti di lettura rivolti ai bambini, ai giovani adulti ed ai genitori ospitati* - **SISM - Segretariato Italiano Studenti in Medicina**: *Organizzazione di attività di giocoleria e clowneria rivolti ai bambini* - **Gruppo Teatrale Armonia**: *Rivisitazione e rappresentazione in chiave musicale di fiabe* - **Volontari ASEOP**: *Sostegno alla famiglia, aiuto nei compiti, attività di gioco* - **Ufficio ASEOP**: *Sostegno alle famiglie per quanto concerne le formalità burocratiche, approvvigionamento viveri e beni di prima necessità, accompagnamento da e verso altre strutture sanitarie per visite mediche non solo rivolte ai bambini ma anche alle famiglie, accompagnamento a scuola dei piccoli pazienti, ecc….*

Oltre a quanto esposto occorre sottolineare che nel mese di gennaio 2017 si è completato l'allestimento del Parco Giochi adiacente alla Casa di Fausta il quale può essere utilizzato, oltre che dai piccoli ospiti della Casa stessa, anche dai bambini e famiglie che afferiscono al Pronto Soccorso Pediatrico.

E' importante inoltre sottolineare che è stata formulata una convenzione fra l'Azienda AUSL di Modena e ASEOP onlus al fine di realizzare l'ospitalità di donne con gravidanze a rischio, provenienti da zone distanti dal Policlinico di Modena, che necessitano di un monitoraggio costante e continuo da parte dell'ospedale stesso.

Nel mese di ottobre 2016 ha fatto visita ai bambini ospitati presso la struttura **Patch Adams**.
Hunter Doherty Adams, detto "Patch", è medico, attivista e scrittore, famoso in tutto il mondo per praticare e sostenere la Clownterapia. Fortemente convinto che gioia e creatività siano parte integrante del processo di cura, specie dei bambini, Patch e i suoi colleghi da quarant'anni lottano contro dolore e malattia indossando un naso rosso da clown, diventato elemento distintivo di un nuovo modo di esercitare la professione medica. Adams ha dedicato la sua vita allo studio dell'essere umano sotto ogni aspetto e alla creazione di un sistema sanitario alla portata di tutti. La sua filosofia di guarigione parte dalla mente, dall'azione che stimola nei pazienti la costruzione di un pensiero positivo che può rendere migliore la nostra vita.

Rita Malavolta

Questa è una delle frasi che credo rappresenti meglio la mia esperienza e quella di tanti altri bambini e ragazzi, perché le soddisfazioni più grandi arrivano dopo le fatiche più grandi. Vale la pena non arrendersi per poi guardarsi indietro e vedere alle proprie spalle la strada che hai percorso, gli ostacoli che hai superato, la malattia che hai sconfitto.

Lucia

Quando si è obbligati a entrare in quella vita "parallela" alla normale, ciò che prima era la normalità, dopo diventa un sogno. In un mondo di tagli, indifferenza, individualismo, è commovente trovare persone che sacrificano, come ASEOP, parte del loro tempo in iniziative che alleviano tantissimo, a noi e alle nostre famiglie, le difficoltà di quel film thriller del quale noi siamo protagonisti. Quando però finalmente, il film finisce e si riprende quella tanto desiderata quotidianità, si comprende che la vita è un insieme di gioia, dolore e pazzia. E… questa è la mia pazzia!

Monia Raimondi

Credo che trovarsi catapultati nel reparto e nel mondo di oncologia pediatrica sia uno di quei fatti che nessun genitore e nessun bambino si aspetterebbe mai.. ricordo che quando capitò a me, confidandomi con una cara amica, usai questo paragone: "è come se mi avessero dato una padellata in testa"..tanto era lo smarrimento ed il senso di impotenza che ci erano derivati dalla diagnosi al successivo ricovero in poi.

Devo dire che, in mezzo a quel buio, scoprire ASEOP è stato davvero trovare luce ed un'ancora di salvezza.

Ricordo, con tantissimo affetto e gratitudine, quando Elena, di Aseop, si presentò nella nostra stanza e, con infinita discrezione, mi diede qualche coordinata concreta (riferimenti normativi e quant'altro) che avrebbe potuto consentirci di assentarci dal lavoro per stare accanto a nostro figlio.

Noi, liberi professionisti entrambi, non abbiamo neanche potuto utilizzare quelle dritte, ma Vi assicuro che, nell'improvviso sconvolgimento della nostra vita, trovarci accanto qualcuno pronto a guidarci e tenerci per mano anche negli adempimenti di tutti i giorni è stato di un conforto eccezionale. Perché, quando non riesci neppure a tenere la mappa per il verso giusto, avere qualcuno che te la sistema tra le mani è l'unico modo per andare avanti.

E poi ricordo con altrettanto affetto le maestre dello spazio scuola del Policlinico, figure di riferimento non solo per i bambini, che possono iniziare o mantenere il contatto con il mondo scuola, ma anche per i genitori, che trovano in loro anche delle amiche, anche un sorriso, anche il mondo di fuori. Per me quando arrivavano le maestre arrivava la luce, al mio bimbo facevano sempre mille complimenti anche se così bello non doveva proprio essere.. non le ringrazierò mai abbastanza per questo.

Un giorno mi hanno anche portato un computer, un portatile, a mia completa disposizione. Forse oggi sembra scontato avere un dispositivo mobile con sè, ma anche solo qualche anno fa non lo era per niente. Potermi connettere con il lavoro e con il mondo, anche da li dentro, bè... anche quello è stato un grande aiuto.

Ricordo infine con affetto i clown, che passavano a cadenza regolare e quando passavano loro riuscivano a strappare un sorriso anche al bimbo più cupo.. Era un sollievo vederli arrivare (e quanti loro palloncini ho portato a casa agli altri miei figli, rendendo l'ospedale una festa!).

Grazie, grazie ad ASEOP, grazie alle maestre e ai volontari.

Grazie ai medici ed agli infermieri, che hanno un ingrato compito ma... quanti angeli abbiamo trovato anche in mezzo a loro!

Annalisa,
mamma di Tommaso.

Spazio Incontro

Per i bambini ricoverati in reparto o in percorso di cura, il tempo sembra non passare mai. Per questo motivo diventa fondamentale, per loro, avere a disposizione proposte che impegnino pensieri e incanalino emozioni, talvolta anche molto forti. Esplorare elementi e fattori propri dell'esperienza grafico-pittorica, come del resto avviene nella scuola e in tutte le esperienze significative sul piano educativo, consentono alle emozioni stesse, ai pensieri, ai sentimenti, di trovare procedure per rivelarsi in forme, colori, immagini diverse. Come sempre l'attenzione di insegnanti ed educatori viene posta sulla qualità dei processi attivati e sulle modalità, tecniche e contenuti, che ogni bambino adotta in forma autonoma, pur con tutte le difficoltà legate all'esperienza della malattia.

Le insegnanti Ivana e Francesca

L'Istruzione Domiciliare

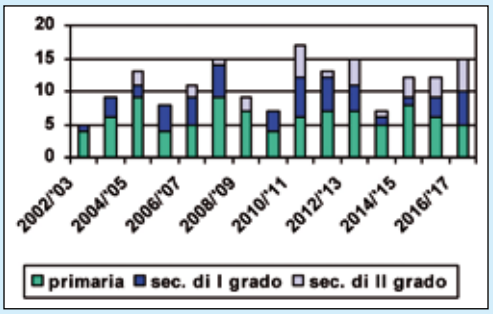
Il progetto di Istruzione Domiciliare cominciò a muovere i primi passi alla fine del 2003. Al convegno nazionale di Viareggio fu stilato "Il vademecum per l'Istruzione Domiciliare" che accoglieva tutte le istanze portate avanti con i precedenti provvedimenti legislativi sia nazionali che internazionali che tentavano di garantire l'istruzione e la formazione agli alunni affetti da gravi patologie che non potevano frequentare la scuola. Da questo momento è stata nostra cura informare le famiglie e gli insegnanti sulla grande opportunità che questo progetto poteva offrire in ambito didattico e sociale.

L' Istruzione Domiciliare, infatti, oltre a essere finalizzata a garantire il diritto allo studio e a prevenire la dispersione e l'abbandono scolastico, è altresì importante per mantenere vivo il tessuto di relazioni con la scuola di appartenenza e facilitare così il reinserimento degli alunni nella realtà scolastica.

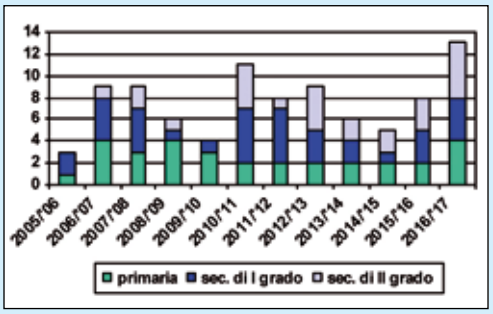
Dal 2003 ad oggi, come potete verificare dai grafici, numerosi ragazzi hanno usufruito dell'Istruzione Domiciliare sia con l'intervento dei professori a casa sia collegandosi con la classe di appartenenza. Oltre alle ore in presenza, infatti, i ragazzi hanno avuto la possibilità di usufruire del collegamento a distanza usando skype o piattaforme dedicate e lim.

L'obiettivo che il progetto si era prefissato è stato raggiunto, nella maggior parte dei casi, felicemente. I ragazzi hanno continuato a seguire il programma scolastico, hanno svolto verifiche e interrogazioni, hanno continuato a far parte della classe sconfiggendo l'isolamento e non hanno perso l'anno scolastico.

Alunni seguiti in
Istruzione domiciliare - 168



Alunni che hanno usufruito di
lezioni a distanza - 90



Carla Ferri e Marisa Sverberi

Avenida Sud e Libertrio

All'Auditorium Spira Mirabilis di Formigine, nel dicembre dello scorso anno, si è svolto il concerto di Gospel Experience, un coro che quella sera ha sfiorato i 35 elementi, tre voci soliste, due musicisti e la sala gremita. Ricordiamo di quella sera un'energia contagiosa, i sorrisi luminosi dei coristi, il pubblico in piedi a cantare, battere la mani, ballare, e la bellezza di una musica sacra capace di trascendere qualsiasi credo, coinvolgente, commovente, divertente. Torniamo ancora con la memoria a quella sera.. uno dei concerti di Gospel Experience più riusciti e partecipati.

Il 28 gennaio, invece, Avenida Sud è andato in scena al Forum Monzani: 5 musicisti e molti più strumenti, una voce solista, Sandra Cartolari, capace di trascinare a Napoli e a Buenos Aires a distanza di un fraseggio, di un pugno di note, una coppia di ballerini di tango e una ballerina di danze del sud, la platea del Forum con il pubblico dei grandi eventi, numeroso e coinvolto. Nulla era fuori posto, quella sera, il desiderio e la gioia di comunicare la luce, l'esplosività, lo struggimento, le forti passioni e le sfumature della canzone classica napoletana e del tango argentino erano un'urgenza gioiosa. Durante le due ore di questo spettacolo serrato, che ha toccato le corde di un'emotività sfaccettata e sempre densa, abbiamo attraversato l'oceano su un'arca di 700 posti, tutti occupati, camminando per Buenos Aires, per poi ritrovarci sul golfo di Napoli, lo sguardo rivolto al mare luccicante. Da quelle due ore in giro per il mondo è nato il cd "Avenida Sud".

Il Libertrio, pianoforte, violino e viola, ha suonato in collaborazione con Aseop sempre all'Auditorium Spira Mirabilis, il 7 Aprile, mentre al Teatro Astoria di Fiorano, nella serata del 5 Giugno, ha ospitato una piccola estemporanea partecipazione della giornalista, scrittrice, fotografa e fotoreporter Annalisa Vandelli, con la quale collabora da tempo, componendo per le sue fotografie e i suoi video musica originale, e calcando palcoscenici nello spettacolo di parole, fotografie e musica "e se quel guerriero avesse le vostre corde?". L'atmosfera era magica, raccolta, c'era una sottile potente sintonia tra le musiciste e il pubblico, e un religioso silenzio. A dimostrazione che la musica classica trasporta in una dimensione senza tempo, valicando confini geografici e temporali. A testimonianza della capacità della musica di raccontare, accompagnare storie antiche e moderne, storie difficili, affascinanti, complesse accadute secoli fa e e sorprendentemente attuali; la migrazione, la violenza, il riscatto, la bellezza.

La musica, si sa, sia essa classica, popolare, sacra, non si stanca di camminare, e arriva, nell'immediato o con un tempo di elaborazione, a destinazione. Il traguardo è fatto di tante persone, e tanti obiettivi. Si parte dalla motivazione e soddisfazione personale di chi la fa, condizione indispensabile per raggiungere la seconda meta: chi ascolta. In questo caso di meta ce n'era una terza, che è balzata immediatamente al primo posto. Aseop si occupa di aiutare i bambini affetti da patologie oncoematologiche e di dare sostegno alle loro famiglie lungo tutto il difficile, doloroso percorso della malattia. Prima, in fase di diagnosi, durante e dopo. E noi abbiamo suonato e cantato per Aseop. Tradotto, per ognuno di questi bambini, per ognuna di queste madri, ognuno di questi padri. L'emozione, l'energia, la partecipazione, la commozione durante i nostri concerti sono indissolubilmente legate a questo. Il palco è diventato una carezza, un abbraccio, una conversazione, uno scambio, un insieme di gesti di fiducia e fede a contrastare il dolore, la fatica, emotiva ed economica, e la paura.

Quello che è in grado di essere la musica quando incontra il bisogno, e la vita delle persone anche nella sua espressione più difficile. Di questo, che è un'opportunità rara, ringraziamo Aseop che ha creduto in noi e ci ha sostenute fino in fondo. Friedrich Nietzsche diceva "la vita senza musica sarebbe un errore". Noi, da musiciste e da esseri umani, continuiamo e concludiamo dicendo "la musica non esisterebbe senza la vita".

Sandra Cartolari
e Alessandra Fogliani

Biancaneve e i 7 nani

Sabato 14 gennaio 2017, presso la Casa di Fausta, la compagnia teatrale amatoriale Armonia, nata ben 35 anni fa con soli fini benefici, ha presentato il suo spettacolo musicale "Biancaneve e i 7 nani", favola cantata dal vivo e simpaticamente intepretata e riadattata dai vari personaggi in modo semplice ma molto spiritoso e simpatico, tanto da riuscire ad intrattenere ed unire grandi e piccini presenti. Ringraziamo tutti gli attori che ci hanno regalato un pomeriggio davvero divertente e speriamo di averli ancora nostri ospiti alla Casa di Fausta!

Orgoglio Geminiano e Azionariato Popolare Modena Sport Club consegnano l'assegno con i fondi raccolti per il reparto di Oncoematologia Pediatrica di Modena

Sabato 18 febbraio consegnato l'assegno ad Aseop Onlus

Sabato 18 Febbraio presso La Casa di Fausta, il gruppo di tifosi gialloblù Orgoglio Geminiano, l'Azionariato Popolare Modena Sportclub, il Bar della Stazione e il Montale Volley Femminile hanno consegnato a Nelusco Maini, vicepresidente di Aseop Onlus (Associazione Sostegno Ematologia Oncologia Pediatrica), l'assegno di 800 € ricavato dalla vendita solidale di gnocco, tigelle e lambrusco il 31 gennaio, in occasione della festa del patrono San Geminiano, presso la sede dell'Azionariato Popolare alla stazione delle corriere.

Nella foto, da sinistra, Luca, Andrea, Nelusco, Andrea, Claudio, Elena, Wu Haibiao e Margherita

«*È grazie ad iniziative come questa* – afferma il vicepresidente Maini – *che possiamo portare avanti con passione e dedizione l'attività e i progetti di Aseop. L'associazione è nata circa trent'anni fa, dall'idea di alcuni genitori. I tumori non colpiscono solo i bambini ma anche le loro famiglie. Spesso uno dei due genitori è costretto a lasciare il lavoro per poter accompagnare il bambino nel lungo periodo di cura. A questo si aggiunge, in alcuni casi, la lontananza dai centri specializzati e l'inevitabile distacco da casa, da parenti ed amici. Da qui l'esigenza di edificare La Casa di Fausta, inaugurata a Marzo del 2016, una Casa d'accoglienza gratuita in cui soggiornare e in cui consentire la continuità terapeutica del bambino. L'abbiamo sognata, l'abbiamo voluta, l'abbiamo costruita*».

Winner's Cup

Sabato 22 aprile, si è svolto a Interello (campo sportivo della primavera dell'Inter) la "Winner's cup". Un torneo di calcio a 7 organizzato da Fiagop, a cui hanno preso parte dodici squadre di ragazzi, provenienti da tutta Italia e con una caratteristica in comune: essere guariti dalla malattia. A me e ad altri miei coetanei è stato chiesto di partecipare per rappresentare ASEOP e il reparto di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico di Modena ed abbiamo accettato, senza nemmeno conoscerci. Per far ciò ci siamo trovati nei mesi precedenti per passare insieme qualche serata ad "allenarci" e a far gruppo. E se devo essere sincero, nelle poche ore in cui ci siamo visti, siamo riusciti a creare per quanto possibile un gruppo davvero affiatato. Al torneo abbiamo fatto la nostra "sporca" figura conquistando un buonissimo secondo posto, che solo apparentemente ha deluso le nostre aspettative: in fondo sapevamo, che, come anche per tutti gli altrii partecipanti al torneo, chiunque in quel campo aveva già vinto. Era questo il motivo di principale emozione del torneo: tutti erano vincitori. La nostra "battaglia" era già stata vinta

in partenza, queste partite erano solo un modo per dimostrare che dopo la malattia (per chi, per fortuna, riesce a superarla, perché comunque è vero che il mondo non è fatto solo di favole), si torna a condurre una vita "normale". Si cerca di dare un messaggio di SPERANZA a chi in questo momento sta combattendo...

C'è chi ce l'ha fatta!

Tutto ciò era ed è il messaggio chiave della nostra presenza a quel torneo.

Pochi mesi dopo per continuare a dare questo messaggio, coi miei compagni di "viaggio" abbiamo portato la coppa e qualche caramella, al reparto di pediatria e oncoematologia del settimo piano del policlinico di Modena, dove anche noi abbiamo fatto tappa anni fa. Il nostro "portare la coppa" era un portare noi ai bimbi e alle famiglie e dire a tutti loro "ce l'abbiamo fatta, vedrete che ce la farete anche voi!".

Ci è già stata fatta la richiesta di partecipare alla Winner's Cup del prossimo anno e noi con grande entusiasmo abbiamo risposto: "Aseop presente!". Per continuare in tutto ciò avremo bisogno di nuovi compagni che potranno giocarsela e darci una mano in questo percorso che abbiamo deciso di affrontare.

Matteo Parenti

Ferrari Experience

Sono Giorgio Barbera, un ragazzo di Trapani ammalatomi di linfoma nell'ormai lontano 2009. Sono stato in cura presso il Policlinico di Modena ed in quell'occasione ho conosciuto l'Aseop, un'associazione meravigliosa, di cui ho cominciato ad essere un affezionato sostenitore. Ed è anche grazie al dono fattomi dall'Aseop, ai signori Di Silvio ed alla Coop se nello scorso mese di maggio ho potuto realizzare un mio piccolo grande sogno: guidare una Ferrari in pista durante le due giornate del "Ferrari Experience" by Coop. È stata un'esperienza meravigliosa che sicuramente ricorderò per il resto della mia vita.

Giorgio Barbera

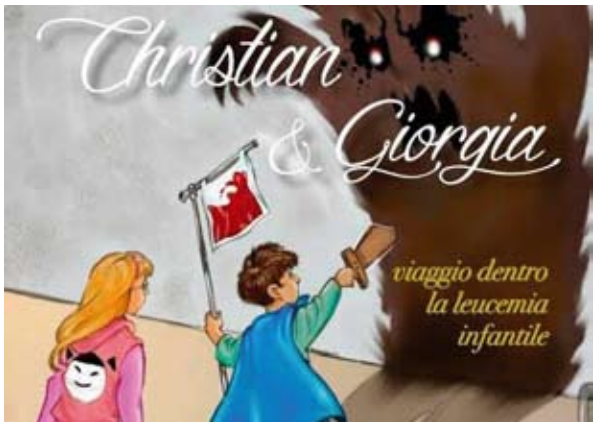
Era per me il primo di tanti futuri contributi "nonsoloeconomici" che come Lions e cittadini daremo. Bosco Albergarti è una località molto bella, immersa nel verde con delle strutture molto attrezzate in cui viene fatta anche la Festa de l'Unità. Sono arrivato direttamente dal lavoro e mi hanno guardato un po' sorpresi, servire in giacca e cravatta non era consono, ma dopo essermi messo jeans e maglietta ufficiale sono diventato immediatamente un amico volontario. Ho conosciuto la Patrizia, la Raluca e il fratello di Robert con il quale ho collaborato tutta la serata. Ci siamo divisi i tavoli e le competenze, abbiamo finito di apparecchiare e nel frattempo sono cominciati ad arrivare i primi cacciatori. La serata si è svolta in maniera organizzata anche se molto di corsa, mi sembrava di essere tornato nella mensa di una caserma dato il numero di persone, ma ci siamo molto divertiti e conosciuti man mano che la serata procedeva. Abbiamo parlato di future iniziative fino al momento di servire il caffè ai commensali. È stata dunque una bellissima esperienza con delle persone che avrei voluto reincontrare allo stand dell'Aseop alla Festa de l'Unità di Modena ma non sono riuscito ad organizzarmi con il lavoro. Credo che lavorare divertendosi e facendo del bene sia una delle cose che dà più soddisfazione.

Fabio Filippin

Christian e Giorgia *viaggio dentro la leucemia infantile*

Domenica 7 maggio, in occasione della Festa della Mamma, si è svolta presso la Casa di Fausta la presentazione del libro di Armido Malvolti "Christian e Giorgia – viaggio dentro la leucemia infantile"
Il libro racconta una vicenda drammatica che ha coinvolto un bimbo di 4 anni, colpito da leucemia, e la sua famiglia. L'autore si è servito delle testimonianze dei protagonisti e di un diario in cui la mamma del piccolo ha annotato tutto ciò che è accaduto durante i 18 mesi della malattia.
Oltre all'autore e ai protagonisti del libro, sono intervenuti alla presentazione la dott.ssa Monica Cellini (referente del reparto di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico di Modena), la dott.ssa Camilla Migliozzi (psicologa del reparto) ed Erio Bagni (presidente di ASEOP Onlus).
E' stato un pomeriggio intenso e ricco di emozioni, non solo per i protagonisti del libro, ma anche per tutti i genitori e gli amici che hanno preso parte alla presentazione: accompagnati dalle letture dell'autore e dagli interventi dei presenti, ci siamo tutti immedesimati nel piccolo Christian e nel suo viaggio, nel diario della mamma e nelle incertezze di Giorgia. Insieme fino al traguardo di quella tanto attesa "vita normale" finalmente riconquistata.

Armido Malvolti è nato e vive a Castelnovo ne' Monti (RE). Oltre a "Christian e Giorgia – viaggio dentro la leucemia infantile" ha pubblicato cinque romanzi: *Era bionda l'altra Valentina; I duri hanno due cuori* (in collaborazione con il tredicenne Lorenzo Costi): prefazione di Luciano Ligabue; *Romanzo di una fisarmonica; Vivremo alla grande* (in collaborazione con i quattordicenni Francesco Baroni e Linda Parmeggiani); *Il profumo della farina calda* e il libro di racconti *Le orme del lupo*. In passato ha scritto per la *Gazzetta di Reggio* e da parecchi anni collabora con il periodico *tuttoMontagna*. Per le sue opere ha ottenuto numerosi riconoscimenti in Concorsi letterari. In particolare, il libro "Christian e Giorgia" è già stato premiato in 16 Concorsi Letterari, di cui uno internazionale svoltosi a Lugano, e sarà presentato il prossimo 18 maggio al Salone del Libro di Torino.



“Stammi vicino” - Fondazione Mediolanum Onlus

La malattia è sempre difficile e quando ad essere malato è un bambino è ancor più importante creare delle situazioni di normalità e fare in modo che il periodo di ricovero e più in generale di cura, resti comunque un periodo di vita “vissuta”, pieno di esperienze e di crescita. Per questo motivo la Fondazione Mediolanum Onlus ha scelto di sostenere, attraverso la campagna di raccolta fondi “Stammi vicino”, Aseop Onlus e Associazione Casamica Onlus, che si occupano di quei piccoli pazienti che, oltre ad affrontare la malattia, sono costretti ad allontanarsi da casa, insieme e alle loro famiglie, per avvicinarsi alle strutture ospedaliere dove poter ricevere le cure necessarie insieme a Triacorda Onlus impegnata per sostenere la creazione di un Polo Pediatrico del Salento, particolarmente focalizzato sulle malattie croniche e, tra queste, sulle patologie onco-ematologiche del bambino e dell’adolescente, con l’obiettivo di ridurre la dispersione sanitaria.

In occasione del centenario del Giro d’Italia, infatti, la Fondazione Mediolanum Onlus ha voluto impegnarsi per aiutare 240 bambini con gravi patologie oncologiche e le loro famiglie, in tutta Italia, a vivere il periodo di cura con maggiore serenità. Per il 15°anno Banca Mediolanum è stata sponsor del Gran Premio della Montagna, con la Maglia Azzurra, simbolo di dedizione, passione ed italianità: durante le varie tappe del Giro. Banca Mediolanum, in qualità di main sponsor, ha organizzato diverse attività per coinvolgere la sua rete di Family Banker e i propri Clienti, in tutta Italia. Grandi testimonial, come Francesco Moser, Gianni Motta, Maurizio Fondriest e Paolo Bettini si sono resi disponibili a sostenere l’attività della Fondazione in occasione dei Mediolanum Party, realizzati in location esclusive lungo il percorso della gara.

Durante i Mediolanum Party è stata realizzata una lotteria solidale, presentata da Beppe Braida, per sostenere questo progetto e consentire di raccogliere fondi destinati alla iniziativa “Stammi vicino” a favore di ASEOP Onlus, CasAmica Onlus e TriaCorda, impegnate nel dare assistenza ai bambini con gravi patologie oncologiche: molti piccoli pazienti e le loro famiglie, infatti, sono costretti ad allontanarsi dalla propria casa e dalla propria città per avvicinarsi alle strutture ospedaliere specializzate e sottoporsi alle terapie; questo comporta un forte disagio sia per i bambini, che già vivono una condizione difficile, sia per le famiglie che devono far fronte a spese impreviste, a problemi con il lavoro e al distacco da parenti e amici. Alla serata di Reggio Emilia, che si è svolta al Teatro Valli lo scorso 18 Maggio, hanno preso parte anche il Presidente Erio Bagni e diversi amici di Aseop. Il nostro più sentito ringraziamento alla Fondazione Mediolanum Onlus per averci individuati tra i beneficiari dell’iniziativa “Stammi Vicino”, in particolare a Sara Doris, Presidente esecutivo della Fondazione, a Virginio Stragliotto e Simona Giovanardi.

Festa della scuola

E’ stato un pomeriggio di sole e di festa per salutarci prima dell’estate. I clown dell’Associazione “Vivi in positivo” (VIP) hanno accolto i bambini con gigantesche bolle di sapone che hanno destato in loro sguardi stupiti e sorrisi. I piccoli, poi, sono stati coinvolti in alcuni divertenti giochi di squadra.

Quest’anno, nell’angolo merenda, oltre ai vari stuzzichini, abbiamo avuto la possibilità di dissetarci con una buona granita. Tutti i presenti: bambini, genitori, nonni e amici sono stati poi invitati ad assistere ad uno spettacolo di clownerie, mentre il gruppo degli Alpini preparava l’occorrente per la cena.

Intorno alle tavole imbandite del salone della Casa di Fausta si è conclusa la serata tra cibo e chiacchiere e la solita, ma impagabile, soddisfazione di aver trascorso qualche ora insieme.

Marisa Sverberi

“Cherry Slide” a Vignola

L’associazione “L’altra Vignola” negli ultimi mesi ha avuto la possibilità di avere al proprio interno persone che hanno messo a disposizione il loro tempo e la loro produttività per organizzare due manifestazioni pensate e volute per poter aiutare alcune realtà che si occupano di solidarietà.
Nello specifico è stato organizzato un evento lo scorso giugno, con il Patrocinio del Comune di Vignola.
Cherry Slide è lo scivolo gonfiabile più lungo d’Italia, con oltre 150 metri di divertimento dedicato principalmente ai bambini, ma che ha attratto anche gli adulti, noi compresi.
Il riscontro e la richiesta sono stati talmente grandi che abbiamo deciso di ripetere l’iniziativa alla fine del mese di Luglio, rinfrescando l’estate vignolese di chi ha potuto partecipare, devolvendo in beneficenza l’ingresso allo scivolo e facendo divertire chi non era in spiaggia.
Non è stata solo un’attrazione acquatica, lo staff ha organizzato un punto di ristoro e spettacoli ricreativi che hanno visto lavorare più associazioni di volontariato e che hanno creato una sinergia finalizzata ad uno scopo benefico.
La partecipazione è stata rilevante da parte di tutti: gli sponsor che hanno partecipato con donazioni, il pubblico che è stato felice di unire il divertimento alla beneficenza, e i volontari che hanno lavorato per veder crescere una solidarietà concreta che sta ancora creando nuove prospettive per collaborazioni future.
L’Altra Vignola non ha solo “fatto scivolare” i bambini, ha creato un vero e proprio parco estivo, una piccola realtà che per alcuni giorni ha mosso un intero paese, rendendo un torrido week end di luglio un evento che tornerà presto per ricreare uno spirito aggregante di solidarietà, beneficenza e divertimenti.
Come giovane associazione riteniamo di aver già creato qualcosa di grande, ma non ci fermeremo qui. Gli eventi continuano grazie allo spirito e all’impegno di chi sacrifica il proprio tempo con la gioia di chi riesce a muovere qualcosa di grande. Aver potuto donare all’Aseop la maggior parte del ricavato degli eventi ha reso il lavoro e lo sforzo protratto durante l’organizzazione qualcosa di soddisfacente che nel tempo ha trasformato un insieme di volontari in un gruppo di amici affiatati e uniti da uno spirito nobile e un affetto sincero. La beneficenza fa bene a chi la fa, noi la facciamo.

per L’AltraVignola - Wainer Morandi

“Fate il vostro gioco”

L’8 giugno 2017 presso il Teatro Tempio di viale Caduti in Guerra è andato in scena lo Spettacolo Teatrale “FATE IL VOSTRO GIOCO”: grazie alla collaborazione con il Lions Club Modena Estense, il ricavato della serata è stato interamente devoluto ad Aseop per finanziare l’acquisto di nuovi letti da destinare al reparto di Ematologia Pediatrica del Policlinico, ristrutturato nel mese di Agosto.
Lo spettacolo è stato molto gradevole e divertente, e ha portato sulla scena la dimostrazione di come l’ingenuità e l’onestà - che sono di regola due lodevoli qualità - possano però essere anche fonte di guai se si è coinvolti nella gestione di una bisca clandestina! Guai, si intende, tutti da ridere!

Lo spettacolo è stato realizzato da Teatrodiungiorno, associazione culturale Modenese che organizza e rappresenta spettacoli teatrali. Sono andati in scena per la Regia di Francesco Terrano, Vincenzo Barbieri, Elena Cavazzuti, Domenico Federico, Sofia Fichi, Sabino Genovese, Giorgia Galli, Floriano Terrano, Andrea Vaccari, Alessandra Zannato; luci ed effetti Lorenzo Tavernari.

Streghe di vino e di verso

Il 23 giugno Aseop ha partecipato alla consueta serata organizzata a Villa Cialdini da Marina Bersani di “Archer” e dal Dott. Anselmo Chiarli nella splendida tenuta di Castelvetro.
In un’atmosfera magica, numerosi espositori di vini e di prodotti gastronomici di alta qualità hanno offerto ai presenti le loro specialità. La serata è trascorsa tra degustazioni e assaggi a dir poco speciali, che i numerosi presenti hanno davvero gradito. Anche noi di Aseop abbiamo apprezzato, non solo la meravigliosa serata trascorsa, ma la grande generosità di Marina che da anni è vicina alla nostra Associazione. Il sostanzioso contributo donato ad Aseop permetterà di continuare a sostenere il progetto” La casa di Fausta”e tutte le attività rivolte allo star bene dei bimbi e delle loro famiglie all’interno della Casa di Accoglienza.

Silvana Vinceti

La Fiera di San Giovanni a Spilamberto

Anche quest'anno il consolidato gruppo di 'Ciapa al salam', affiancato da altri volontari, ha rappresentato ASEOP e ADMO nel contesto della Fiera di San Giovanni a fine giugno a Spilamberto, presentandosi non più con il gioco del "Tiro al salame", ma con un ristorante artigianale Finger Food a base di pesce. Il merito di questo evento è tutto al femminile e va a Lucia Vitale, che ha contattato il Comune di Spilamberto fino all'inverosimile per poter realizzare questo nuovo intrigante progetto. Sono stati quattro giorni pieni di speranze e soprattutto successi per portare a casa il risultato finale di questa iniziativa. L'ambientazione che ci è stata offerta è stata ideale per il successo del nostro ristorante. Un ringraziamento speciale va agli amici Aseop di Pavullo che ci hanno supportato con le attrezzature e a tutti i nostri storici volontari Daniele, Domenico (Vinna), Emilio, Antonio, Lorenzo, Barbara, Mara e Lucia.

Il volontario storico, Romolo

Un fiume di solidarietà dall'Appennino per ASEOP

La rassegna "Insieme per un sorriso ed un futuro di speranza" organizzata da Bambininsieme ha celebrato la sua undicesima edizione

> […] Pensai al torrente: alla pozza, alla cascatella, alle trote che muovevano la coda per restare immobili, alle foglie e ai rametti che correvano oltre. E poi alle trote che scattavano incontro alle loro prede. Cominciai a capire un fatto, e cioè che tutte le cose, per un pesce di fiume, vengono da monte: insetti, rami, foglie, qualsiasi cosa. Per questo guarda verso l'alto, in attesa di ciò che deve arrivare. Se il punto in cui ti immergi in un fiume è il presente, pensai, allora il passato è l'acqua che ti ha superato, quella che va verso il basso e dove non c'è più niente per te, mentre il futuro è l'acqua che scende dall'alto, portando pericoli e sorprese. […] Qualunque cosa sia il destino, abita nelle montagne che abbiamo sopra la testa.
>
> Paolo Cognetti,
> Le otto montagne, Einaudi, 2016

Le suggestive parole di Paolo Cognetti evocano la capacità che ha la montagna di plasmare il futuro, di dare origine a cose buone e di trasportarle poi verso la pianura, tramite i suoi corsi d'acqua. Prendendo in prestito questo concetto, è bello pensare che tra queste cose buone si possa annoverare l'edizione 2017 di "Insieme per un sorriso ed un futuro di speranza": un fiume di risate, di buona musica, di allegria, di voglia di stare insieme, un fiume di solidarietà partito dall'Appennino, che scorre a valle con l'obiettivo di partecipare al progetto di riqualificazione degli arredi del reparto di oncoematologia pediatrica del Policlinico di Modena, sostenuto da ASEOP.

La rassegna organizzata da Bambininsieme è giunta alla sua undicesima edizione e come è ormai consuetudine ha interessato vari paesi intorno al Cimone, proponendo serate animate da comici di livello nazionale e da artisti locali. Questo particolare mix ha creato anche sinergie inaspettate: ad esempio la serata di Sestola è stata aperta dal gruppo dei Reo Carlas, che ha presentato le canzoni più belle composte nell'arco di 25 anni, seguito dal travolgente Dario Ballantini nei panni dello stilista Valentino, uno dei suoi personaggi più amati; lo spettacolo è culminato in un esilarante duetto, completando un saliscendi di emozioni tra il cantautorato e la comicità. La rassegna ha vissuto anche appuntamenti collaudati, come Lunarìo Fest, una magica notte di mezza estate durante la quale le strade del centro medievale di Riolunato prendono vita, animate da spettacoli, divertimento e musica. La tradizione agricola è stata invece il tema principale della festa della Trebbiatura a San Michele, una tre giorni ricca di appuntamenti, su tutti i monologhi e le celebri barzellette di Duilio Pizzocchi. Una delle serate della popolare festa della birra del borgo di Sassostorno è stata dedicata a ASEOP e impreziosita dalle canzoni della Santi band e dall'esibizione di un comico di razza come Andrea Vasumi. Il tour dell'Appennino si è concluso raggiungendo Fanano, con uno spettacolo che ha

proposto un altro abbinamento artistico inedito, tra il sound del gruppo dei Pieroinforse e la presenza scenica di un personaggio amatissimo come Gene Gnocchi. A tutti gli artisti che hanno partecipato alla manifestazione va un ringraziamento di cuore.
Eppure la dimensione del palco è solo una tessera nel mosaico di "Insieme per un sorriso ed un futuro di speranza"; tutte le esibizioni sono state inserite nell'ambito di feste di paese, con l'intenzione di coinvolgere più spettatori possibile e di creare un clima positivo e festoso. In questo sono stati fondamentali il lavoro e l'entusiasmo dei molti gruppi di volontari, che hanno garantito sempre ottimo cibo e una perfetta organizzazione.
"Insieme per un sorriso e un futuro di speranza" dà appuntamento a tutti per l'estate 2018, sempre al fianco di ASEOP, per continuare ad alimentare il fiume di solidarietà che viene dall'Appennino.

Michele Colò

Mercantingioco

Lo scorso 15 ottobre, si è svolta al Novi Park di Modena, la terza edizione del 2017 del Mercantingioco, il gioco di compravendita dedicato ai bambini dai 6 ai 14 anni, organizzato da MEMO - Settore Istruzione del Comune di Modena e realizzato unitamente al Consorzio "Il Mercato". In una bella giornata di metà autunno, oltre 250 bambini si sono ritrovati sotto i gazebo che il Consorzio ha allestito nell'anello interno dell'ex ippodromo, per dar vita al gioco di vendita, acquisto, scambio o regalo di giocattoli, libri, fumetti, cd-rom, o qualsiasi altro oggetto che altrimenti sarebbe probabilmente rimasto nelle cantine o nei solai in attesa che mamma o papà, stanchi di vedere dei cartoni da anni giacenti nel poco spazio disponibile, decidessero di portare tutto nei bidoni raccogli rifiuti.
Anche in questa occasione, come ormai avviene da alcuni anni, il beneficiario di questa bella iniziativa è ASEOP, che attraverso i suoi volontari ha proceduto alla gestione operativa ed alla raccolta delle iscrizioni. Hanno presenziato all'iniziativa anche parecchie fra scuole e associazioni di volontariato, soggetti fondamentali per sostenere il principio del riciclo a tutti i livelli, quindi donare la possibilità ai propri trenini elettrici, soldatini e bambole di prolungare la vita nelle mani di altri bambini interessati, oltre ovviamente a vivere la giornata nello spirito della festa assieme ai genitori, agli amici ed ai compagni di scuola. Le Associazioni e le scuole hanno poi utilizzato l'occasione per promuovere e sostenere iniziative di solidarietà attraverso laboratori e attività per raccolta fondi a scopo benefico. La giornata particolarmente bella, la concomitanza del mercato straordinario della terza domenica del mese, il concorso fotografico gratuito e aperto a tutti "I colori e l'umanità del mercato" lanciato dal Consorzio hanno portato molti fra bambini, genitori, e curiosi ad aggirarsi fra le bancarelle alla scoperta di un'attività ludica e di socializzazione che ha caratterizzato le generazioni precedenti.

Maurizio Poppi

La settima Festa Provinciale Aseop di Pavullo

volontariato, spettacoli, gastronomia e... tanto cuore

"Personalmente credo che chi ha la possibilità di dare un contributo abbia il dovere morale di farlo: quello economico (che diamo noi) secondo me non vale quello concreto che tutti voi volontari date con il vostro impegno. Complimenti!"

"Quello che voi fate ha un valore così elevato che solo il fatto di contribuire ci fa sentire parte di cose belle che in questo particolare momento storico sono un po' messe in secondo piano. Augurandovi tutto il bene possibile, colgo l'occasione per salutarvi cordialmente".

"Mi rivolgo a tutti: grazie veramente grazie per come siete e per quello che fate; giorni meravigliosi, tante, tante persone con negli occhi solo la voglia di fare, di aiutare e di rendersi utili. Nei sorrisi di queste persone, giovani o adulti, potevi leggere tranquillamente il loro dna e la malattia più bella del mondo… la solidarietà".

"Voi carissimi mi avete regalato delle parole bellissime di madre Teresa: le belle parole formano la catena dell'amore. Voi siete andati oltre le belle parole, voi siete passati al fare e avete dato vita a un evento straordinario e importantissimo per chi si trova ad affrontare una prova tanto dura, come la malattia di un bambino. Vi voglio tanto bene..."

Quest'anno abbiamo aperto in questo modo la presentazione della settima festa provinciale ASEOP; dando voce agli amici che ci testimoniano la loro vicinanza. Sono queste parole, i volti sereni dei partecipanti, sono i sorrisi di chi lavora instancabilmente per tanti giorni e la gioia di poter aiutare, che fanno sì che la "solidarietà di Pavullo" sia sempre più consolidata.

La festa provinciale ASEOP di Pavullo, che si è svolta dall'11 al 15 agosto nel centro cittadino, ha visto allestito un grande Baby Park attrezzato con gonfiabili, un laboratorio di colori e manipolazione, truccabimbi, le Waterball, meravigliose sfere dentro le quali i bimbi roteavano sull'acqua di una piscina.

Gli stand gastronomici hanno proposto i prodotti tipici locali: crescentine, umidi di carne e funghi, cinghiale, gnocco fritto, polenta, borlenghi, gramigna, tortelloni e grigliata di carne. Quest'anno abbiamo inserito anche la "Grigliata di Ferragosto" a pranzo e sempre presente con una gestione accurata e separata è stato proposto un menu senza glutine e senza lattosio.

Con grande piacere e onore è iniziato il rapporto con la

Fondazione Marco Simoncelli, e così è stato organizzato il primo motoraduno solidale del Frignano "Solidarity Moto"; altro impegno importante è stato mantenuto da Tazio, l'Uomo Ragno che ha stabilito un nuovo record mondiale in sospensione alla sbarra, con l'aiuto delle sole mani e braccia

Abbiamo cercato, con gli spettacoli serali, di accontentare il più possibile il nostro pubblico passando dai giovani talenti dell'Accademia Musicale del Frignano, al Coro Montecuccoli, dall'esibizione Queen Rhapsody dei Voxtone, alla partecipazione di Max Pisu e del gruppo musicale Le Cotiche, fino alla coinvolgente cover Jovannotte. Grande successo, grande partecipazione e meravigliosa serata quella di domenica, con la partecipazione dei Soul System.

Importante la raccolta fondi, importante riuscire donare e collaborare con altre associazioni del territorio (quest'anno abbiamo aderito al progetto dell'Ausl "Pit stop", donando dei fasciatoi che verranno dislocati sul territorio del Frignano, a disposizione delle mamme che vorranno cambiare il proprio piccolo), importantissimo è riuscire a coinvolgere tanti ragazzi a lavorare, ma riteniamo che fondamentale sia il lavoro di divulgazione e la trasparenza che Pavullo è riuscito a compiere in questi anni.

Presentare l'Associazione con i suoi componenti, con i suoi progetti conclusi e da concludere, con le sue collaborazioni con il reparto del Policlinico, con la sua disponibilità di accogliere "una mamma pavullese in gravidanza" presso la casa di Fausta, con la sua serenità nel collaborare con qualsiasi associazione di volontariato, sono il nostro punto di forza. Una forza che ha fatto sì che la gente ci appoggiasse, dandoci il massimo della fiducia.

Grande onore per noi, ma grande onore va a chi ogni anno ci sostiene economicamente, fisicamente e moralmente, perché qualsiasi tipo di sostegno è fondamentale per il nostro cammino di solidarietà.

Grazie a tutti.

Gli amici di Aseop Pavullo

L'Osteria della Solidarietà alla Prova...

Quest'anno l'Osteria della Solidarietà, organizzata da Aseop ed Admo, presente alla Festa di Ponte Alto, è iniziata con un po' di sfortuna: tre gli infortuni nel corso dell'allestimento, tra il caldo e forse la fretta per fare sempre meglio. Maurizio ed Erio hanno riportato ferite abbastanza lievi e si sono prontamente ripresi, Nello invece ha avuto diverse fratture e non ha potuto essere presente nel periodo della festa. Ne abbiamo sentito tutti la mancanza, ma era ogni giorno presente nei nostri pensieri. L'ha sostituito degnamente Rina che con altrettanta competenza ha diretto la sala. L'inizio è stato un po' faticoso, ma poi l'entusiasmo ha preso il sopravvento e grazie ai numerosi volontari tutto è andato bene. La presenza poi di Daniele Reponi della "Prova del Cuoco", come responsabile della cucina, ha reso possibile un successo da noi tutti atteso. Il menù sapientemente studiato e i suoi fantasiosi panini, hanno reso la festa gradita a tutti. L'atmosfera che si respirava in cucina era di grande serietà e competenza, ognuno dava il meglio di sé per rendere i piatti appetitosi, Un grazie particolare va a Guerrina, Silva, Mara e Isanna che tra i fornelli spadellavano i gustosissimi primi. Tutto è andato bene e i partecipanti alla festa hanno gradito i tortelloni, il risotto, le tagliatelle e le fumanti zuppe. Che dire poi dei succulenti filetti preparati da Luca e Giorgio che ogni sera facevano a gara per accontentare tutte le richieste. Prelibati gli antipasti e i fritti: gnocco, baccalà e fiori di zucca sapientemente cucinati da Patty. Tutto era impiattato con maestria per fare di un buon piatto anche un bel piatto. Grazie alla qualità delle materie prime, tutte del territorio, e alla bravura dei volontari presenti con costanza in cucina, tutto è sembrato più facile. Ci siamo anche divertiti, perché lo stare insieme, volontari e genitori, ragazzi guariti, crea una vera squadra, con obiettivi grandi da raggiungere, ma anche un'atmosfera piacevole fatta di condivisioni e di momenti di allegria. E' stato bello vedere che l'impegno di tutti ha come sempre portato al successo di un evento che da anni è presente alla Festa di Ponte Alto, con le sue caratteristiche, ma anche con sapori sempre nuovi. Un grazie grande grande a tutti i volontari, grande come il cuore che mettiamo per ogni cosa che ci impegna per migliorare sempre di più la vita dei bambini e delle loro famiglie impegnati in una dura battaglia. Gli obiettivi raggiunti sono sotto gli occhi di tutti, ma il traguardo futuro, il sostegno alla ricerca, è ciò che ci spinge ad impegnarci sempre di più, perché tutti i bambini possano guarire e con loro le loro famiglie. Grazie ancora e... al prossimo anno per una nuova" prova del cuore".

Silvana Vinceti

ASEOP

ADMO
ASSOCIAZIONE DONATORI MIDOLLO OSSEO
Emilia Romagna

Natale Solidale 2017

I gadgets solidali per sostenere i progetti
ASEOP e ADMO

Panettone Alto Classico
La Torinese - ADMO
Panettone a lievitazione naturale, con canditi e uvetta sultanina.
Confezione da 750gr

Babbo di Cioccolato
Dolcem - ASEOP
Disponibile al latte o fondente, in confezioni trasparenti personalizzate ASEOP.
Confezione da 300 gr

Panettone Pera e Cioccolato
La Torinese - ADMO
Panettone a lievitazione naturale, con canditi di pera e gocce di cioccolato fondente .
Confezione da 750gr

Presepe di Cioccolato
Dolcem - ASEOP
Disponibile al latte o fondente, in confezioni trasparenti personalizzate ASEOP.
Confezione da 350 gr

Pandorato
La Torinese - ADMO
Dolce soffice a lievitazione naturale, arricchito dalla fragranza del burro. senza canditi e uvetta.
Confezione da 750gr

Cometa di Cioccolato
Dolcem - ADMO
Cometa al cioccolato al latte o fondente con cuore di cioccolato bianco.
Confezione da 200 gr

Aceto Balsamico
Acetaia Malagoli - ASEOP
Dal sapore intenso, mitigato dall'affinamento in botte di rovere.
Confezione da 250cc

Petali di Cioccolato
Dolcem - ADMO
Deliziose barrette di cioccolato, ripiene alla gianduia, arancia, menta e caffe'.
Confezione da 70 gr

ASEOP Onlus - Tel. 059.4224412 - info@aseop.it
ADMO Emilia Romagna - Tel. 059.4224413
modena@admoemiliaromagna.it

Pergamene, bomboniere e liste di nozze solidali

Ci sono tanti momenti della nostra vita, in cui si possono aiutare le persone in difficoltà.
Aseop propone per le varie ricorrenze come *battesimo, prima comunione, cresima, matrimonio, laurea, anniversario, auguri pasquali e natalizi*, la possibilità di scegliere le "**pergamene solidali**".
La tua ricorrenza acquisterà ancora più valore se in un momento felice della tua vita, affiderai anche il ricordo tuo e dei tuoi amici ad un gesto di solidarietà.
Ad un giorno speciale, aggiungi un gesto speciale… devolvi quanto destinato all'acquisto delle bomboniere all'Aseop Onlus, oppure inserisci nella tua lista nozze il *progetto Casa di Fausta* che i tuoi invitati potranno sostenere.
I tanti modi per stare vicini e sostenere i piccoli amici affetti da patologie oncoematologiche e le loro famiglie, li potrai scoprire contattandoci al n. 059.4224412, consultando il sito www.aseop.it o mandando una mail a info@aseop.it.

Un grazie di cuore per essere sempre al nostro fianco!

DONA IL TUO 5X1000 AD ASEOP

5X1000=3

1 **Aiutare** i bambini affetti da patologie oncoematologiche e le loro famiglie, sia durante che dopo il periodo di degenza.

2 **Gestire** e completare al meglio **LA CASA DI FAUSTA** perchè diventi per davvero una casa lontano da casa.

3 **Promuovere** e sostenere la **RICERCA** in ambito oncoematologico.

Nella tua dichiarazione dei redditi (Modello CUD, 730/1 e UNICO) firma nel riquadro dedicato al Sostegno delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, riportando nell'apposito spazio il **CODICE FISCALE** dell'Associazione

94014690369

Scegliendo i biglietti di Auguri di ASEOP i vostri auguri saranno ancora più speciali!!
E per un invio semplice e veloce... le e-card realizzate da ASEOP

UnipolSai ASSICURAZIONI
Divisione Unipol

ASEOP notizie
ASEOP Associazione Sostegno Ematologia Oncologia Pediatrica

Tariffa Associazioni senza fini di lucro: "Poste Italiane S.p.A. - Spedizione in Abbonamento postale - D.L. 353/2003 (conv. in L 27/2/2004 n. 46) art. 1 comma 2, DBC - Modena

ASEOP NOTIZIE viene inviato a tutti i soci sostenitori, in ogni momento i nostri soci possono secondo la legge 196/03 avere accesso ai dati che li riguardano, chiederne la modifica o cancellazione, opporsi al loro utilizzo scrivendo a: **ASEOP** Via del Pozzo, 71 - 41124 Modena

Anno XVI • n. 2 • DICEMBRE 2017

Editore: ASEOP onlus
Presso Policlinico di Modena
Via del Pozzo 71, 41124 Modena
Telefono 059.4224412 - Fax 059 4224415
C.F. 94014690369

Direttore responsabile: Filippo Franchini

IN CASO DI MANCATO RECAPITO INVIARE AL CPO DI MODENA PER LA RESTITUZIONE AL MITTENTE PREVIO PAGAMENTO

Per contribuire:
- Bollettino postale sul c/c postale n. 11732419 intestato ad ASEOP onlus
- c/c bancario Unicredit Banca IBAN IT 82 C 02008 12932 000002853648
- c/c bancario Unipol Banca IBAN IT 02 O 03127 12900 000080001169

www.aseop.it
info@aseop.it
Facebook: **AseopOnlus**