Organizzazione non lucrativa di unità sociale

ASEOP

ASEOP notizie

Associazione Sostegno Ematologia Oncologia Pediatrica

LUGLIO 2020

DONA IL TUO 5X1000 AD ASEOP

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

L' Oncoematologia Pediatrica di Modena al tempo del Covid-19

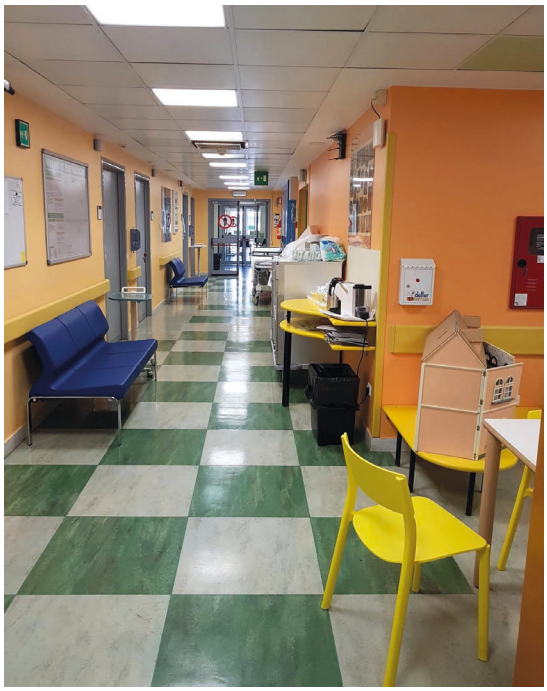
Non dimenticheremo l'anno 2020 molto facilmente! La pandemia da Covid-19 ci ha costretto a ripensare alla fragilità della nostra presenza sulla Terra e ci ha imposto di riprogrammare la nostra vita e le nostre abitudini. Purtroppo per tanti, troppi, non c'è stato il tempo di proteggersi e sono stati portati via dalla forza del virus.

E che dire dei più fragili tra i fragili... I pazienti pediatrici affetti da malattie oncoematologiche?

La percentuale di guarigione dei pazienti pediatrici con neoplasie oncoematologiche è per fortuna molto elevata questo grazie anche alla capacità del bambino di sopportare trattamenti con alto dosaggio di farmaci che hanno come effetto collaterale un'importante immunodepressione cioè l'incapacità di produrre difese contro i germi normalmente presenti nell'ambiente che ci circonda.

Proprio per questo, per quanto riguarda i nostri bambini, il virus ha inciso meno profondamente sulla loro qualità di vita. Da sempre un paziente pediatrico in chemioterapia deve indossare la mascherina chirurgica o addirittura la FFP2 in caso di rischio di infezioni fungine, non può frequentare luoghi dove ci siano altre persone (supermercati, cinema, ristoranti..), non può andare a scuola, non può ovviamente vedere parenti, amici o conoscenti proprio per l'elevato rischio infettivo che QUALUNQUE virus o batterio possono causare ad un organismo fortemente debilitato, soprattutto dal punto di vista immunitario, dalla chemioterapia.

Da sempre possono accedere al reparto solo i pazienti ed i genitori, non sono permesse visite di nessun tipo, chi ha la febbre deve stare in stanza, non può sostare nelle aeree comuni di gioco, per entrare nelle camere di chi ha valori molto bassi di globuli bianchi oltre alla mascherina è necessario indossare anche camici sterili, cuffia e soprascarpe.



Come vedete sono immagini che riportano alla mente quello che ognuno di voi ha potuto vedere alla televisione in questo periodo anche se nel nostro caso lo scopo principale è la protezione del paziente e non dell'operatore.

Infatti il commento più frequente che abbiamo sentito dai nostri pazienti più grandicelli e dai loro genitori è stato proprio riguardo all'insofferenza manifestata da molti per le misure di restrizione/protezione per il virus durate alla fine solo per 2 mesi quando un paziente affetto ad esempio da leucemia linfatica (la forma più frequente di neoplasia nell'infanzia) è costretto a rispettare questo regime per almeno i primi 8-10 mesi dalla diagnosi.

Comunque, proprio grazie all'abitudine al rispetto di queste regole di protezione, solamente un nostro paziente è stato contagiato ed ha per fortuna superato brillantemente l'infezione senza necessità di ricovero ospedaliero.

Per quanto riguarda il resto dell'Italia abbiamo ora a disposizione i dati relativi ai centri di Oncoematologia di tutto il paese: in tutto sono stati registrati 31 casi di pazienti ammalati in trattamento infetti da Covid-19. Si tratta di 18 maschi e 13 femmine di età compresa tra 0 e 16 anni, 12 hanno presentato sintomi e 19 erano asintomatici. Il 67% era in trattamento con chemioterapia ad alti dosaggi. Solo 15 su 31 hanno dovuto essere ricoverati.

Quindi come vedete rispetto al numero dei pazienti in cura in totale in Italia il numero dei positivi al Covid-19 è stato veramente basso, i nostri bambini ed i loro genitori hanno rispettato le regole e si sono protetti in maniera efficace ma, cosa più importante, tutti gli infetti sono stati curati ed hanno ripreso la terapia senza problemi.

Per il momento invitiamo ancora tutti i nostri pazienti ed i loro familiari a non abbassare la guardia perché la battaglia non è ancora vinta… mascherine e mani ben lavate sono la protezione migliore non scordatelo!

Monica Cellini

Le "nostre" famiglie

Mai come nei mesi scorsi le nostre case sono state per ciascuno di noi un porto sicuro, un luogo in cui riunire la famiglia e sentirsi al riparo da una minaccia globale, insidiosa e del tutto sconosciuta, che ci ha portato a stravolgere completamente le nostre abitudini quotidiane. Ci sono famiglie, però, che questo periodo a dir poco anomalo lo hanno trascorso lontano dalla propria abitazione e che hanno quindi dovuto trovare altrove la sicurezza necessaria.

Le "nostre" famiglie ospiti della Casa di Fausta hanno trascorso la quarantena in modo tutto sommato sereno.

Anzi, probabilmente anche con più consapevolezza di tanti altri, dato che si tratta di pazienti in cura con terapie che spesso abbassano drasticamente le difese immunitarie, richiedendo quindi isolamento e massima attenzione ad evitare qualsiasi possibile fonte di infezione. Nonostante la Segreteria di Aseop fosse chiusa dai primi giorni di Marzo, in osservanza a quanto stabilito dai decreti ministeriali, l'ospitalità presso la Casa di Fausta non si è mai interrotta, grazie all'instancabile lavoro di Raluca.

Per tutti gli appartamenti sono stati messi a disposizione disinfettanti specifici e agli ospiti sono stati forniti dispositivi di protezione (guanti e mascherine) e gel per le mani. Inoltre, il Conad Le Torri di Modena, che qui vogliamo ringraziare di cuore, ha attivato un servizio di consegna a domicilio della spesa settimanale, consentendo così ai nostri ospiti di limitare le uscite davvero al minimo indispensabile.

Sappiamo che il Covid non è ancora stato sconfitto e che non dobbiamo abbassare la guardia, e sappiamo che per tanti dei nostri bambini il cammino è ancora lungo, ma di certo vogliamo ringraziare gli operatori sanitari dei nostri ospedali e tutte le famiglie che hanno vissuto qui alla Casa di Fausta i mesi della quarantena per averci dimostrato, ancora una volta, che l'unione fa la forza, anche quando si è distanti.

Testimonianze

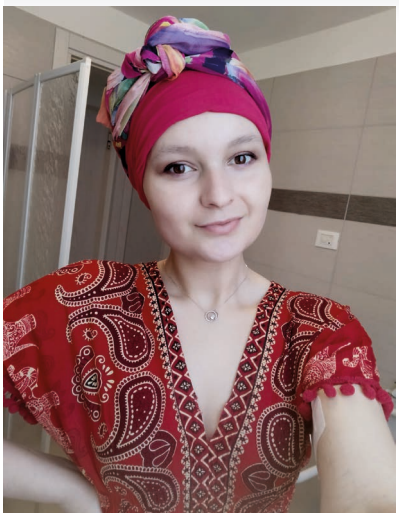
Un periodo in cui tanti di noi erano annoiati dal restare chiusi in casa per qualche mese per salvaguardare la salute di tutti e per affrontare comodamente dal nostro divano un nemico invisibile.
La mia patologia mi ha portato da dicembre 2018 ad una "semi quarantena", quindi in un certo senso ero addestrato ad affrontarne una vera. Effettivamente per me non è cambiato molto, se prima riuscivo a fare una passeggiata o un salto al bar, ora esco solo per andare a fare le mie visite o terapie.
Quello però che è cambiato è stato l'approccio ad un nuovo potenziale pericolo per la mia salute, avevo paura, come penso molti di noi. Se fuori si mantenevano le dovute distanze, io cercavo di mantenerle anche in casa, se sentivo starnutire i miei genitori, mi spostavo e aprivo le finestre.
Ho così scritto dei "cartelli" in casa sulle cose da fare e non fare, come per esempio lavarsi spesso le mani oppure togliersi le scarpe prima di entrare in casa, in modo da evitare il contagio. Si lo so, un pò esagerato forse, ma provate voi ad avere i globuli bianchi come la particella di sodio nella pubblicità dell'acqua Lete; poi comunque la sicurezza non è mai troppa.
Cercavo di fare uscire da casa quanto meno possibile i miei genitori, se non per fare la spesa e, visto che Aseop aveva dato la possibilità di averla a domicilio, cercavamo di approfittarne per evitare di uscire. Naturalmente tutto quello che si poteva disinfettare si disinfettava, mancava solo di mangiare con i guanti e con la mascherina; naturalmente non esiste quella per mangiare in sicurezza, mi sono già informato. I pacchi dei corrieri si prendevano con la punta delle dita come quando si prende un pannolino appena cambiato e poi subito una bella passata di candeggina per distruggere il nemico.

Non lo nego, la paura, ma più che altro la preoccupazione, è stata tanta, come sicuramente lo stress che ho causato ai miei genitori. Ora come ora va tutto a diminuire, sono molto più tranquillo ed affronto la situazione con più forza, ma sempre con le dovute precauzioni.
Man mano che lo stato "sbloccava" il lockdown, la situazione andava pian piano migliorando, i casi diminuivano e la gente lentamente riusciva ad uscire da casa, tranne me naturalmente, dato che a breve farò una "quarantena nella quarantena" per approfondire meglio il discorso e soprattutto sperare in una guarigione completa.
Come in tutte le cose, però, bisogna trovare il lato positivo... uscire dopo tanto tempo all'aria aperta e vedere il mondo da un punto di vista diverso, assaporandone la vita come se fossi atterrato per la prima volta in una nuova città.

Salvatore Micca

Vivere una vita parallela a una malattia non è affatto facile. La paura, l'ansia sono sempre con te e molti momenti sono difficili da superare. Ma noi possiamo farcela!

Non sappiamo quanto siamo forti, fino a quando la vita ci mette alla prova.



Ma quando possiamo contare su una famiglia, e quella della Casa di Fausta lo è davvero, possiamo contare anche sulla loro forza, ed è come se avessimo tutta la forza del mondo perché sappiamo che la nostra famiglia è lì per noi.
Nella Casa di Fausta ho trovato ciò che probabilmente manca al mondo, la gentilezza, il calore e persone che sono sempre disponibili quando ne hai bisogno.
Grazie per avere alleviato il mio dolore. Grazie anche i dottori e agli infermieri della oncoematologia che hanno fatto tutto il possibile per me e non mi hanno mai lasciato sola.

Antela Kullolli

«È una battaglia che dobbiamo vincere»

Ciao, sono Francesca ed oggi vi voglio raccontare la mia storia.

"Il 2 novembre 1992 è arrivato un fulmine a ciel sereno. Francesca, da alcuni giorni, non si sentiva bene (febbricina, dolori alle gambe e vicini all'orecchio che facevano pensare all'otite, di cui Francesca ha sempre sofferto). Il pediatra le ha prescritto gli esami del "cuangue", come diceva Francesca. Purtroppo, prima il sospetto poi la conferma di leucemia linfatica. Francesca non aveva nemmeno compiuto due anni: eravamo disperati!!

Abbiamo trovato persone che ci hanno accolto, capiti e compresi, come la prof. ssa Massolo e la dott.ssa Cellini, le quali ci hanno spiegato di cosa si trattasse e del percorso che avremmo dovuto intraprendere.

Il nostro pensiero è stato: "è una battaglia che dobbiamo vincere, dalla quale Francesca dovrà uscire senza traumi". Il punto di forza è stato dirle tutto ciò che avrebbe affrontato, senza inganni, nonostante fosse così piccola.

Nel nostro percorso abbiamo incontrato altre persone disponibili e professionali come il dott. Palazzi, le infermiere Teresa e Giordana, e Manuela, la quale aveva sempre una parola di conforto per noi genitori e una coccola per i bambini.

Anche il confronto con altri genitori che avevano già vissuto o stavano vivendo questo momento difficile è stato un sostegno importante. La nostra battaglia l'abbiamo vinta!
Un grazie a tutti quelli che ci sono stati vicino".

Abbiamo scalato una montagna, ma al nostro fianco abbiamo avuto persone stupende, professionali e amiche

Queste sono le parole di Mirella ed Andrea, i miei genitori. Insieme abbiamo combattuto questa "battaglia". Attraversando il difficile cammino della malattia, sono giunta a delle conclusioni che vorrei ora raccontarvi. Penso di essere stata molto fortunata, e non sono matta a dire questo, anche se inizialmente potreste pensarlo. Oggi sono qua per raccontarvi la mia storia. Ho avuto genitori che, nonostante la mia tenerissima età, non mi hanno mai fatta sentire diversa o trattata come una "poverina", non sono mai stata giustificata per le marachelle che combinavo. Credo che questo sia veramente un punto importante su cui riflettere, poiché mi ha insegnato come affrontare la vita oggi: "lottare sempre e non arrendersi mai". Altrettanto importante è stato essere messa al corrente di tutto: gli esami, i prelievi, la chemioterapia. Ero quindi preparata giorno dopo giorno a quello che avrei dovuto affrontare.

Insieme ai miei genitori avevamo creato "riti" per affrontare in modo più leggero quelle cure che temevo di più, come le punture nel "culetto", punture che ancora oggi temo tantissimo. Mio padre arrivava a casa dal lavoro, mi prendeva in braccio, ci mettevamo in posizione e mia mamma mi faceva la temuta puntura; qualche lacrima scendeva ma i miei cavalieri erano con me e io mi sentivo al sicuro.

Quindi concludo ringraziando i miei genitori, la loro forza e il loro farmi vivere questo percorso nel modo più naturale possibile.

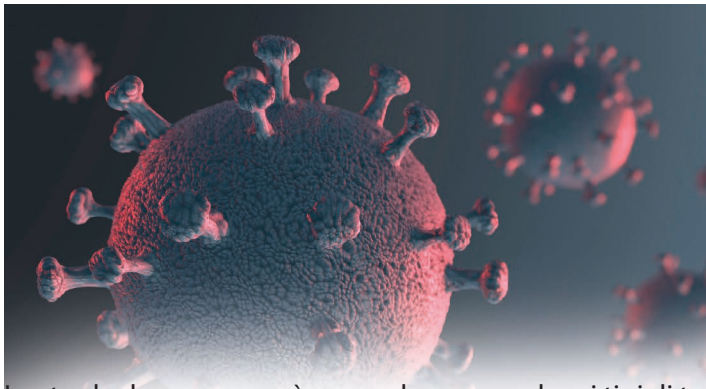
Ed un enorme grazie alla prof.ssa Massolo che ha dato la vita per i suoi bimbi, alla dott.ssa Cellini e al dott. Palazzi che insieme ci hanno sempre fatto sentire in famiglia ed infine, ma non per meno importanza, alla mia mitica Giordana. Quando la mattina arrivavo al Settimo piano e vedevo lei non avevo più paura di niente. E grazie Manuela, la tua energia e il tuo sorriso li porto nel cuore ogni giorno.

Con grande rispetto penso di essere davvero fortunata per tutto questo: un tempo abbiamo scalato una montagna, ma al nostro fianco abbiamo avuto persone stupende, professionali e amiche.

Oggi un grazie è riduttivo ma vi posso dire che ogni volta che vedo la dott.ssa Cellini e il dott. Palazzi i miei occhi si riempiono di gioia e gratitudine in ricordo di un percorso ovviamente difficile ma che grazie a loro è diventato più facile; perché ci hanno dato le scarpe giuste per scalare quella difficile montagna.

Un abbraccio a tutti.

Francesca Rastrelli



Il Laboratorio di Terapie Cellulari

Dalla lotta ai tumori a una strategia per il Covid-19

La strada da percorrere è ancora lunga per alcuni tipi di tumore e la messa a punto di nuove e più efficaci terapie è un dovere. A questo scopo il Laboratorio di Terapie Cellulari diretto dal Prof. Massimo Dominici è impegnato da anni nello sviluppo di terapie innovative per la cura di tumori pediatrici ad oggi caratterizzati da prognosi infausta e per i quali non sono ancora disponibili trattamenti convenzionali efficaci: il neuroblastoma, i glioblastomi ed i sarcomi. All'interno del Laboratorio, i ricercatori si focalizzano sulla manipolazione di cellule staminali e del sistema immunitario al fine di conferire loro la capacità di uccidere selettivamente le cellule tumorali. La pandemia COVID ha indotto gli stessi ricercatori a pensare di usare queste tencologie per la cura del COVIOD19. Il Laboratorio coordinato dal Prof. Massimo Dominici, Direttore della Struttura Complessa di Oncologia Medica e del Programma di Terapie Cellulari, propone una strategia sperimentale per la cura del COVID-19 grazie ad una terapia basata su cellule stromali/staminali mesenchimali. Questo coinvolge anche il Prof. Enrico Clini della Pnumologia e la Prof. Cristina Mussini delle Malattie Infettive grazie anche alla creazione del primo network italiano delle cosiddette "cell Factory" (Milano, Vicenza, Verona, Monza, Firenze e Modena stessa) associate a centri clinici con le loro varie unità COVID-19. Il protocollo clinico è ora oggetto di valutazione da parte degli enti regolatori (AIFA/ISS). Inoltre, i team di Dominici e Clini sono impegnati in una rete europea per terapie innovative per COVID, incluse le terapie cellulari e geniche basate sulla modulazione della risposta immune. Da anni ASEOP supporta e sostiene questo gruppo di ricerca sia in prima persona, sia trasformando la generosità del territorio modenese in concreti e preziosi aiuti alla ricerca. Di recente anche una delle più note aziende del settore moda della città di Modena, tramite ASEOP, ha voluto dare un sostegno concreto alla ricerca con una donazione che ha consentito di acquistare strumenti di fondamentale importanza per le attività del laboratorio. In particolare sarà possibile acquisire attrezzature per la analisi genomiche e per la criopreservazione delle cellule manipolate in laboratorio. Tutto questo consentirà di aggiungere un altro tassello a supporto dello sviluppo di nuove terapie che, nate per la cura dei nostri bambini più sfortunati, potrebbero avere un ruolo importante anche per la lotta alla pandemia da COVID19.

Prof. Massimo Dominici

Prof. Massimo Dominici

Il Presidente ed il Consiglio Direttivo di Aseop Odv esprimono le più sincere congratulazioni al Prof. Massimo Dominici, direttore della Struttura Complessa di Oncologia, che a partire dal 15 Giugno 2020 è stato nominato Professore Ordinario presso il Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche Materno-Infantili e dell'Adulto.
In ragione del lungo cammino che abbiamo percorso insieme al Prof. Dominici e a tutta la sua squadra, questo ulteriore traguardo è per tutti noi motivo di grande soddisfazione.

Lo studio delle cause ambientali della leucemia infantile

Il periodo appena trascorso è stato particolarmente difficile in primis per chi ha subito le dirette conseguenze dell'epidemia, o perché ammalatosi di Covid-19 talora con drammatiche conseguenza per sé stesso e i propri familiari, o per aver dovuto fronteggiare un rapido deterioramento della propria condizione economica, con prospettive che rimangono non facili pur a fronte, fortunatamente, del recente forte rallentamento dell'epidemia e parallelo miglioramento del quadro clinico delle persone contagiate.
Al di là di queste situazioni più critiche, tutte le fasce della popolazione e tutte le categorie sociali e produttive hanno subito in modo più o meno marcato le conseguenze dell'epidemia e delle misure di restrizione della mobilità adottate – il cosiddetto lockdown, in modo particolare nel lungo periodo dall'8 marzo al 3 maggio. A ciò non hanno ovviamente fatto eccezione i bambini, danneggiati nella loro scolarizzazione e nei rapporti

sociali e infine partecipi dell'ansia collettiva che ha pervaso i nuclei familiari del nostro Paese (e di tanti paesi del mondo) negli ultimi mesi, solo recentemente allentatasi. Accanto a ciò, come ben sappiamo particolarmente importante e meritorio, addirittura 'eroico' in molti casi, è stato l'impegno di medici e infermieri e più in generale di tutto il personale sanitario che ha cercato di adempiere alla sua missione non solo nei confronti di questo nuovo e spesso grave quadro morboso, il COVID-19, ma anche verso i pazienti portatori di altre patologie e messi seriamente a rischio nella qualità dell'assistenza dalla paralisi del Paese e dalle criticità createsi nei presidi ospedalieri.

In questo contesto, parlare di ricerca scientifica e nello specifico del progetto poliennale di ricerca da noi coordinato come UNIMORE col forte sostegno di ASEOP, in collaborazione con l'Istituzione inglese Children with Cancer, per lo studio delle cause ambientali della leucemia infantile tra cui il traffico motorizzato può sembrare marginale. Tuttavia, quale responsabile di tale progetto, che si svolge da inizio anno in tre dei più importanti centri oncoematologici pediatrici italiani (Modena, Padova e Catania), ho il dovere e la soddisfazione di confermare che

il lockdown non è stato in grado di 'fermare' lo studio,

pur complicandone inevitabilmente l'esecuzione. Tutti i nuovi casi di leucemia infantile identificati presso i tre Policlinici di Modena, Padova e Catania sono stati 'ammirevolmente' inclusi nello studio dai medici curanti (dopo ovviamente aver ottenuto l'autorizzazione dei comitati etici competenti e il consenso delle famiglie), senza quindi mettere a rischio l'esecuzione del progetto prevista nel triennio 2020-2022. A tal fine, la dott.ssa Cellini a Modena, la dott.ssa Putti a Padova e la Prof.ssa Russo a Catania hanno sistematicamente incluso tutte le nuove diagnosi di leucemia infantile nello studio, spiegando ai familiari modalità e finalità dell'indagine, che mira a individuare in modo preciso i diversi potenziali fattori chimici ambientali, e in modo particolare i contaminanti da traffico, potenzialmente responsabili della malattia. In secondo luogo, è iniziato anche il reclutamento dei bambini cosiddetti 'di controllo' in quanto sottoposti a piccoli interventi di chirurgia pediatrica presso i tre centri ospedalieri, sempre col coordinamento della Sezione di Sanità Pubblica di Unimore e la collaborazione dei chirurghi pediatrici dei tre ospedali. Inoltre, è stato appena acquistato un freezer a -80 °C consegnato da una azienda milanese

presso la Sanità Pubblica di UNIMORE in Via Campi e installato durante il lockdown – pur con le inevitabili difficoltà logistiche e 'igieniche', destinato a contenere i campioni biologici di sangue, urine e capelli raccolti nel corso dello studio. Infine, sono state perfezionate la quasi totalità delle procedure amministrative per inviare a tre tra i più avanzati laboratori di tossicologia al mondo i campioni prelevati nello studio – quello della Prof. ssa Silvia Fustinoni all'Università di Milano, del Prof. Aristides Tsatsakis all'Università di Creta e del Prof. Bernhard Michalke all'Università di Monaco di Baviera. Grazie alla determinazione di medici del Policlinico quale la Dott.ssa Monica Cellini e il Dott. Pier Luca Ceccarelli, di specializzandi quali il Dott. Marco Lecis e la Dott.ssa Giorgia Adani e di dottorandi di ricerca quali il Dott. Tommaso Filippini, e naturalmente alla collaborazione delle famiglie e dei bambini coinvolti, possiamo orgogliosamente dire che l'epidemia neppure nei suoi momenti più duri e drammatici è stata in grado di rallentare in modo significativo l'attività di ricerca in questione, e questo è motivo di particolare soddisfazione.

Queste sono le considerazioni e gli aggiornamenti che ci sentiamo di dovere alla comunità ASEOP, anche per il forte sostegno che da tanti anni e non certo solo in questa occasione ha garantito alla nostra attività di ricerca sulle cause che danno origine ai tumori infantili. Contiamo grazie e assieme ad ASEOP, cioè ai volontari, consiglio direttivo presieduto da Erio Bagni e naturalmente ai bambini e loro familiari interessati, di poter realizzare compiutamente questo ambizioso progetto di ricerca, il primo al mondo con queste caratteristiche a nostra conoscenza, e poter fornire in tempi non lunghi risultati di auspicabile interesse e rilevanza per la prevenzione di questa patologia.

Prof. Marco Vinceti
Sezione di Sanità Pubblica – Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze, Università di Modena e Reggio Emilia

Il lascito solidale

Grazie ad ASEOP ho compreso in profondità il senso intrinseco e l'importanza concreta del lascito solidale, ossia la disposizione volta ad assegnare un beneficio agli Enti del Terzo Settore per sostenere il soddisfacimento dei loro fini altruistici.
Tale disposizione può essere realizzata tanto mediante un ATTO TRA VIVI con efficacia immediata quanto mediante un TESTAMENTO. In ogni caso, decidere di destinare a un Ente come ASEOP, in tutto o in parte, il proprio patrimonio significa esprimere una SCELTA DI VITA, di grandissima generosità e di incondizionata fiducia verso il futuro.
Mi piace definire colui che effettua un lascito solidale come un DISPONENTE PREVIDENTE che manifesta una ferma e ben orientata visione progettuale e prospettica.
Non si deve incorrere però nell'errore si ritenere che rilevi il QUANTUM: Disponente può essere anche chi abbia un esiguo patrimonio.

Come si può CONCRETAMENTE esprimere questa altruistica solidarietà?

Il "5x1000" è la modalità più semplice: essa consiste nell'indicazione del codice fiscale dell'Ente prescelto nel contesto della propria dichiarazione dei redditi.
Altrettanto immediata è la DONAZIONE DI MODICO VALORE, ossia l'elargizione di una somma di denaro di ammontare ridotto in proporzione al proprio patrimonio.
Questa tipologia di donazione non necessita di forma solenne e si realizza con mezzi di pagamento tracciabili (bonifici e assegni).
Occorre, invece, eseguire DONAZIONI FORMALI PER ATTO NOTARILE alla presenza di due testimoni, qualora l'oggetto del lascito sia una somma assai cospicua di denaro ovvero un diritto immobiliare (ad esempio, la piena proprietà di un immobile). In una simile fattispecie l'Ente potrà intervenire per accettare la donazione.
In tutte queste ipotesi, in conformità al principio costituzionale di solidarietà, si ha la deducibilità/detraibilità fiscale per il Disponente e una tassazione agevolata per il Donatario.
Il lascito solidale si può realizzare anche mediante un ATTO MORTIS CAUSA, la cui stesura può rivelarsi decisamente complessa per chi non abbia nozioni di diritto.
Da qui emerge la necessità di affidarsi a un TECNICO al fine di assicurarsi un dopo di sé privo di contenzioso. Innanzitutto, si individuerà l'istituto che più si confà alla volontà del Disponente: qualora si intenda far subentrare l'Ente nell'universalità delle proprie posizioni giuridiche, attive e passive, allora si costruirà un lascito a titolo di EREDITÁ, mentre laddove si intenda attribuire all'Ente uno specifico bene, si realizzerà un lascito a titolo di LEGATO (ad esempio, l'assegnazione avente ad oggetto un immobile, un gioiello, un quadro, un autoveicolo).
Al fine di riuscire con successo nella volontà di arricchire l'Ente, risultano essenziali ed imprescindibili il rispetto delle Norme che prevedono l'applicazione di determinati Formalismi e di quelle che contemplano la Successione Necessaria: solamente un TECNICO garantisce che il Disponente esprima con certezza la propria volontà (l'ultima e, come tale, la più rilevante), assicurando la stabilizzazione degli effetti in funzione antiprocessualistica. Invero, i lasciti "fai da te" possono essere fonte di dissidio tale da indurre l'Ente a rinunciare al lascito: e ciò deve assolutamente essere evitato.
Occorre ricordare, inoltre, che il Disponente deve necessariamente essere CAPACE. Qualora però questi si trovi IN SITUAZIONE DI MENOMAZIONE, col supporto del Notaio potrà comunque realizzare un lascito solidale anche il soggetto che sia muto, sordo o sordomuto o il soggetto non vedente o non in grado di sottoscrivere.
Insomma ...OGNUNO DI NOI é in grado di alzare lo sguardo, individuare delle buone cause che meritino di essere sostenute e rendere concreto il proprio spirito di solidarietà, compassione e reciprocità.

Anna Laura Bonafini - Notaio

Sorridiamo per... la Casa di Fausta

Grande successo per lo spettacolo di cabaret "Sorridiamo per... la Casa di Fausta" organizzata da ASEOP Odv nella serata di sabato 8 febbraio.
Sul palcoscenico di un BPER Forum Monzani gremito in ogni ordine di posti, si sono alternati Willer Collura, Gianluca Impastato, Gene Gnocchi, Dario Ballantini, Leonardo Manera e Maurizio Lastrico, insieme per regalare un sorriso alle famiglie dei bambini ricoverati presso il Dipartimento Materno Infantile dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena che dal mese di marzo 2016 vengono ospitati gratuitamente nei dodici appartamenti della Casa di Fausta per tutta la durata delle terapie.
La serata, condotta con professionalità e simpatia dal nostro bravissimo presentatore Michele, si è aperta con una toccante testimonianza di Jackie, che ha raccontato ai tantissimi presenti in sala il percorso che con coraggio e determinazione ha affrontato insieme alla sua piccola Bea, non mancando di ringraziare più volte i medici del reparto e ricordando con affetto i mesi trascorsi alla Casa di Fausta.
I brillanti interventi dei sei conosciutissimi comici, che hanno letteralmente fatto scatenare la platea del Forum Monzani in un tripudio di risate e divertimento, si sono alternati con altri più "istituzionali". La nostra affezionata amica Notaio Anna Laura Bonafini ha ricordato quali sono le modalità con cui si può sostenere un'associazione come Aseop, dalle più semplici, come la donazione del cinque per mille, a quelle più complesse, come potete leggere nell'articolo riportato nella pagina precedente. La dottoressa Cellini ha sottolineato, invece, l'importanza di potere contare su una struttura come la Casa di Fausta, che non solo offre ospitalità gratuita alle famiglie del Dipartimento Materno Infantile, ma che consente ai medici di impostare il migliore piano terapeutico possibile, con la consapevolezza di potere contare sull'immediata vicinanza dei piccoli pazienti al Reparto. Il prof. Massimo Dominici ha aggiornato il pubblico sulle più recenti conquiste del gruppo di ricerca da lui coordinato, con particolare riferimento alle terapie cellulari, ed infine il presidente Erio Bagni insieme a Graziano Mordini, consigliere di Aseop e vera anima della serata, hanno condiviso con i nostri tanti amici e sostenitori nuovi progetti e nuove sfide che vedranno l'associazione sempre più impegnata a sostegno dei bambini e delle loro famiglie.
A fine serata, Erio Bagni ha voluto ricordare che: "Dal giorno dell'inaugurazione, ormai quattro anni fa, la Casa di Fausta ha ospitato più di duecento bambini, per un totale di circa diecimila giorni di occupazione. Sono numeri importanti, che rendono l'idea di quanto l'accoglienza a Modena sia un valore fondamentale, ma non dobbiamo dimenticare le sconfitte che purtroppo ancora incontriamo nel nostro cammino. Per questo, anche grazie a tutti coloro che questa sera sono stati con noi al Forum Monzani, continueremo nel nostro impegno a sostegno del laboratorio del Prof Massimo Dominici, impegnato con la sua equipe di ricercatori nella individuazione di terapie cellulari innovative per ottenere cure più efficaci e con meno effetti collaterali"

Per la splendida riuscita dello spettacolo, il nostro più grande grazie va ai volontari, come sempre imprescindibili, a Patrick Contarini e alla sua Spettacoli Pro, ai comici e a tutto lo straordinario pubblico.
Risate assicurate, solidarietà e anche tanta emozione, per una serata davvero da ricordare.

I volontari di Pavullo, impegnati con grande cuore ai progetti Aseop, hanno sempre pensato di dover essere anche parte integrante della loro comunità, condividendone interessi, fini e necessità.
In collaborazione con associazioni, enti, aziende e privati cittadini, Aseop Pavullo cerca di sostenere e promuovere eventi e raccolte fondi che abbiano la finalità di supportare esigenze che appartengono, nello specifico, al territorio del Frignano.

Dal Natale 2019 al lockdown

Il 7 e 8 dicembre 2019 è stata organizzata la quarta edizione della festa "Alla casa di Babbo Natale" presso l'abitazione di Maribel e Marilena Rubbiani.
La festa che ha riscosso un notevole successo ha registrato anche un record di emozioni grazie a tutti quei bimbi che hanno partecipato con tanto entusiasmo e generosità al clima festoso e natalizio che Aseop insieme alla Croce Verde Pavullo, alla famiglia Rubbiani e a tanti altri collaboratori hanno voluto mettere in scena per il Natale 2019. Emozionante la partecipazione delle scuole materne al concorso "Un albero per la Casa di Fausta": i centinaia di addobbi che sono stati elaborati dai bimbi sono stati collocati su tre alberelli che, subito dopo la festa, hanno raggiunto la Casa di Fausta, affinchè si potesse portare, da Pavullo a Modena, un tocco di Natale e un gesto di vicinanza affettuosa ai bimbi ospiti.
La domenica mattina i bimbi partecipanti, accompagnati dai genitori, sono stati accolti da volontari Aseop alla Casa di Babbo Natale. E' stata l'occasione per spiegare ancora una volta chi è e cosa fa Aseop, ed è stata l'occasione per premiare ogni bimbo per avere partecipato a questa meravigliosa iniziativa solidale.
La somma raccolta nell'arco delle due giornate verrà destinata, in parte, ad un progetto presentatoci da Sistema bibliotecario del Frignano-Nati per leggere, rivolto alla Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA). Si tratta della fornitura di computer con annessi corsi di formazione, volti a potenziare le possibilità di accesso alla comunicazione di tutte le persone con fragilità, che hanno disabilità e bisogni comunicativi complessi. Si tratta di un sistema che utilizza tutte le competenze comunicative della persona (vocalizzazioni, gesti, segni…..) e che soprattutto nei bambini e nei ragazzi raggiunge buoni risultati.
Un ringraziamento particolare alle "mamme Natale" Maribel e Marilena Rubbiani e alla loro meravigliosa famiglia. Ma il grazie più doveroso è rivolto a tutte le persone che hanno partecipato alla festa con spirito di solidarietà e aggregazione.

richiesta - raccolta - acquisto - donazione

Il nostro impegno per l'Ospedale di Pavullo

Nell'autunno del 2019 è stata promossa una raccolta fondi per dotare il Day Hospital Oncologico e l'Unità di Medicina Interna di caschi refrigeranti (per contrastare la perdita di capelli durante i trattamenti chemioterapici) e un sistema di ossigenazione ad alti flussi. La raccolta, grazie al fondamentale sostegno di alcune aziende del territorio, ha superato i fondi necessari e quindi con il "residuo" sono stati acquistati e donati anche uno speciale lettino per l'esecuzione degli esami ecocardiografici e uno spirometro con ossimetro.

Nel 2020, sempre in collaborazione con aziende e associazioni locali, si è donato un Ecografo, di ultima generazione, per le infiltrazioni ecoguidate. Come sempre, Aseop Pavullo ha gestito direttamente l'acquisto, dopo aver identificato il prodotto e il fornitore migliori. Ora l'Ecografo è operativo.

Aseop Pavullo e il Covid-19

Un altro ospite indesiderato è arrivato travolgendo tutto e tutti.
È stato impossibile incontrarci lungo le vie del nostro paese
e la condivisione dei momenti di difficoltà è stata possibile solo a distanza.
Il Covid-19, però, non ci ha impedito di continuare nel nostro impegno
a favore di altri, ha solo aggiunto nuovi e diversi obiettivi da raggiungere.

ABBIAMO CHIESTO ma non per Aseop.

ABBIAMO DONATO cercando di restituire con "gioia e tanto cuore" un pochino di quel sostegno e supporto che abbiamo sempre ricevuto.

ABBIAMO DATO attrezzatura varia per cercare di risolvere problemi logistici dovuti all'emergenza.

ABBIAMO ADERITO al progetto "consegna della spesa a domicilio".

ABBIAMO PROMOSSO, sostenuto, organizzato e gestito, insieme a Croce Verde Pavullo e alcuni imprenditori locali, una raccolta fondi per l'acquisto di strumentazione e materiale necessari a fronteggiare "la pandemia" per l'Ospedale di Pavullo.

Sul conto corrente, aperto ad hoc, sono arrivate donazioni per euro 182.000,00 (giugno 2020) e fino ad ora è stato acquistato il seguente materiale: TUTE MONOUSO, EROGATORE OSSIGENO ALTI FLUSSI, ECOGRAFI, CALZARI MONOUSO, PULSOSSIMETRI, MASCHERINE FFP2, MACCHINA PER FARE SANIFICAZIONE, RILEVATORI MONOSSIDO, CARBURANTE PER GENERATORE, FRANTUMAPILLOLE, VIDEOLARINGOSCOPI, OCCHIALI PROTETTIVI, SATURIMETRI, TERMOMETRI FRONTALI, PULSOSSIMETRI, TELO PER PRONTO SOCCORSO, VISIERE PROTETTIVE, POSIZIONATORE ECOGRAFICO e un'autovettura FIAT PANDA che una volta terminata l'emergenza verrà destinata all'assistenza domiciliare.
Altro materiale è in arrivo ed è in fase avanzata il progetto per dotare gli accessi all'ospedale di tornelli/termoscanner.

Gli amici Aseop Pavullo

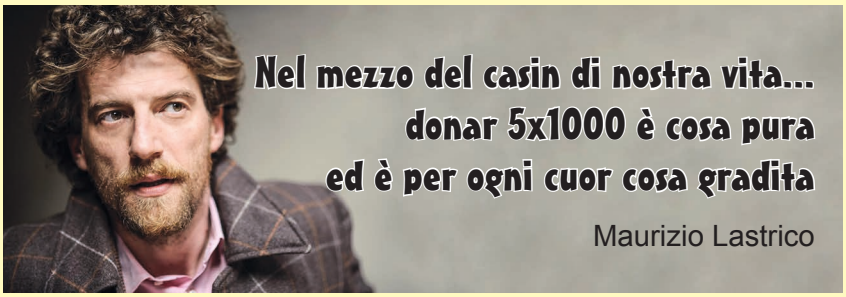
Pergamene, bomboniere e liste di nozze solidali

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**.

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

Un grazie di cuore per essere sempre al nostro fianco!

UnipolSai ASSICURAZIONI

Scegliendo le bomboniere e pergamene di ASEOP i vostri momenti importanti saranno ancora più speciali!!

ASEOP notizie
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 odv** Via Campi, 166 - 41125 Modena

Anno XX • n. 2 • LUGLIO 2020

Editore: ASEOP OdV
Via Campi, 166 - 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

www.aseop.it - info@aseop.it

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 BPER Banca IBAN IT 12 V 05387 12900 000001908757
- c/c bancario BPM Banca IBAN IT 12 B 05034 66921 000000008000

ASEOP OdV
aseop_odv