

ABEO News **1° semestre 2003**

Cari Sostenitori, siamo molto felici di quanto sta accadendo: grazie al Vs. contributo, ABEO Liguria riesce a supportare molte iniziative importanti e realizza progetti che concretamente aiutano i bambini affetti da patologie onco-ematologiche e le loro famiglie. Per informarVi su quando si sta facendo abbiamo pensato ad un sintetico notiziario che periodicamente Vi aggiornerà sulle iniziative più significative:

“Anniversario del Reparto PED.IV”

Genova, ottobre 2002

Il Presidente del Gaslini, Dott. Serra, e il primario di Medicina IV, Dott. Dini, hanno organizzato una manifestazione per celebrare il 30° anniversario della fondazione della U.O. Ematologia e Oncologia Pediatrica dell'Istituto G.Gaslini.

Il 25 ottobre ci siamo incontrati alla Stazione Marittima: erano presenti medici, infermieri, dipendenti dell'Istituto, insegnanti, educatori, giornalisti, autorità, associazioni, e anche, soprattutto, una folta rappresentanza delle persone seguite nel corso dei 30 anni dal reparto.

L'A.B.E.O. naturalmente non poteva mancare!

Durante il pomeriggio si sono alternati interventi a carattere scientifico e testimonianze di persone o volontari direttamente coinvolti nelle vicende del reparto.

Nonostante il numero elevato, la partecipazione emotiva è stata molto intensa: si percepiva tangibilmente il reciproco piacere di rivedersi, di parlare di esperienze comuni, di aggiornarsi sulla vita del reparto.

Per la nostra associazione si è trattato anche di una preziosa opportunità per suscitare nuovo interesse e convogliare nuove risorse verso le iniziative che stiamo conducendo a favore delle famiglie.

Il tema di maggior spicco, che è emerso dall'incontro e su cui si concentrano le aspettative di molti che lo considerano la prossima tappa di avanzamento del reparto, è stata l'assistenza domiciliare.

Su questo argomento la testimonianza dei coniugi Pittaluga, che riportiamo a parte per intero, è stata così toccante e incisiva da lasciare silenziosa e concentrata tutta la platea.

L'obiettivo della nostra Associazione è quello di riuscire a potenziare questa forma di assistenza così gradita alle famiglie e di renderla stabile e istituzionale. L'A.B.E.O., che fino ad ora si è fatta parte attiva nel promuovere e nel sostenere anche finanziariamente questo servizio, ritiene sia giunto il momento di trasferirlo gradatamente agli enti pubblici competenti, riservando i propri interventi a quelle condizioni di contorno, seppure essenziali, che costituiscono lo specifico del volontariato: reperimento e gestione alloggi, servizi di accoglienza e di animazione, sostegno economico e morale alle famiglie. Anche l'intervento dell'Assessore alla sanità della Regione ha lasciato ben sperare a questo proposito.

La cena, preparata e servita con cura e professionalità dagli studenti dell'Istituto Marco Polo, ha fornito una piacevole cornice per altri preziosi incontri.

Maria Dufour
(Presidente A.B.E.O. Liguria)

A.B.E.O. Liguria Onlus

Largo Gaslini, 5

16121 Genova

Tel. 010.3073659 - Fax 010.3742715

sito:www.abeoliguria.it e-mail: info@abeoliguria.it

“Anniversario del Reparto PED.IV – intervento dei coniugi Pittaluga”

Salve a tutti !!!

Siamo Giuseppe e Grazia e siamo i genitori di Leonardo.

Leonardo è stato seguito dalla divisione di ematologia ed oncologia dell' Ospedale Gaslini dal giugno 1995 all'agosto 2000.

Abbiamo raccolto con entusiasmo 'invito fattoci dal Dott. Dini di ringraziare alcuni suoi ospiti durante questa giornata, ricca di incontri emozionanti che rinnovano sentimenti profondi e di spendere qualche parola circa la nostra esperienza di genitori che tra i primi hanno sperimentato l'assistenza domiciliare.

A volte sentendo forte un sentimento si rischia di non essere affatto convincenti confondendo nei pensieri concetti ed emozioni ma vorremmo comunque tentare di dare a chi non ha mai avuto un'esperienza diretta qualche termine di paragone.

Se doveste svegliare il vostro bimbo, due o tre mattine alla settimana (a volte anche più spesso) quasi all'alba, magari dopo che avesse trascorso una notte poco felice, con la prospettiva di un trasferimento in auto o ambulanza, per fargli trascorrere otto o nove ore in un DH in attesa di un farmaco, di una sacca di piastrine, o dell'esito di un esame, come vi sentireste ?

Sì, è una realtà talmente distante, che è giusto non ci abbiate mai pensato.

Sappiate che per moltissimi è la vita quotidiana.

*L'introduzione dell'assistenza domiciliare ha rappresentato lo stesso epocale passo in avanti in termini di qualità della vita che dovette rappresentare l'avvento dei cateteri venosi centrali, non vogliamo nemmeno pensare a cosa dovesse essere curare bimbi prima di quella invenzione e, nello stesso modo, non riusciamo ad immaginare, cosa poteva essere quella parte così importante della nostra vita senza l'**assistenza domiciliare**.*

Tutto il personale della Ped. IV è davvero speciale, essi svolgono una professione difficile, anche nel farci sentire tutti un pò speciali.

Ma se dovessi descrivere il rapporto che si crea con "quelli" della domiciliare, rischierei di sembrare esagerato e non voglio. E' sentimento di intima complicità perché loro, ancor più di tutti gli altri, non hanno paura di soffrire, anzi, lo fanno senza smettere di incoraggiare ed aiutare sempre in ogni situazione.

*Sostenere l'assistenza domiciliare è un dovere, prima che di medici, prima che di politici, prima che di volontari di qualsiasi natura, di tutti noi persone adulte, genitori e non, che rivolgendosi ai propri piccoli dicono :< **conosco il valore del tuo tempo, non te lo farò sprecare così** >.*

L'assistenza domiciliare va "istituzionalizzata" e potenziata, è dovere di tutti noi far sì che questo accada.

E' con questa speranza che abbiamo raccolto l'invito ed ascoltato le parole delle persone che ci hanno preceduto; in ricordo di questa emozionante giornata, ci apprestiamo a consegnare le "spilline" di ABEO Liguria alle seguenti persone:

- Ing. Levaggi - assessore alla sanità Regione Liguria
- Prof.ssa Maria Dufour - presidente di A.B.E.O Liguria
- Avv. Bianchi - presidente A.I.L
- Ing. Musso - vicepresidente Fondazione Gaslini

Giuseppe e Grazia Pittaluga

“La ristrutturazione”della casa accoglienza di Via Sirtori

Genova, ottobre 2002

Il 26 ottobre l'A.B.E.O. ha inaugurato la riapertura della casa di accoglienza di Via Sirtori 32. Si tratta di una palazzina a due piani divisa in quattro appartamento completamente arredati, situata nel parco del Convento delle suore Passioniste. Tale casa, che era stata concessa in uso dalle suore già dal 1996, è stata recentemente oggetto di interventi consistenti di ristrutturazione volti a migliorare la qualità di vita degli ospiti. Infatti, oltre al restauro della facciata e all'adeguamento alle norme in tema di abbattimento delle barriere architettoniche per persone portatrici di handicap, si è provveduto ad imbiancare gli alloggi e a sostituire gli arredi con altri più funzionali. Anche il giardino antistante è stato oggetto di consistenti interventi: sono state potate e risistemate diverse piante per creare una zona adibita a prato dove i bambini possono giocare quando il tempo lo consente, è stata altresì costruita una veranda riscaldata dove sono stati

A.B.E.O. Liguria Onlus

Largo Gaslini, 5

16121 Genova

Tel. 010.3073659 - Fax 010.3742715

sito:www.abeoliguria.it e-mail: info@abeoliguria.it

posizionati tavoli e giochi in modo da consentire ai bimbi ospiti degli appartamenti di giocare insieme con volontari e animatori durante i mesi invernali.

Tali opere sono state possibili anche grazie ad un contributo economico dell'associazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio, della vetreria Val Vetri, dell'associazione Leo Club e, soprattutto, grazie al lavoro dei soci ABEO che tanto si sono prodigati per rendere sempre più accogliente e funzionale la casa.

All'inaugurazione hanno partecipato Mons. Bruzzone, la madre Superiore e la Vicaria del Convento delle suore Passioniste, il Dott. Cornaglia e la signora Castelli in rappresentanza della Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio, i medici dell'assistenza domiciliare Dott. Garaventa, Dott. Manfredini e Dott. Miano, le infermiere, le caposala, gli insegnanti e i volontari impegnati in questo reparto, oltre a una graditissima rappresentanza delle famiglie ospitate negli alloggi dell' A.B.E.O .

Isabella Mangini
(Vice Presidente A.B.E.O. Liguria)

“Assegno amico”

Genova, Dicembre 2002

Allo scopo di potenziare le capacità di accogliere, assistere e sostenere le fasce più deboli della popolazione attraverso strumenti semplici e di facile utilizzo, la Fondazione Gerolamo Gaslini ha promosso l'iniziativa **ASSEGNO AMICO**.

Tale progetto, che si propone di offrire soluzioni alternative, in particolare mediante lo strumento del *voucher*, per canalizzare nuovi flussi finanziari nei confronti delle attività di solidarietà si rivolge sia alle Aziende, sia ai singoli cittadini per mettere in relazione enti pubblici, enti no-profit e mondo imprenditoriale locale.

Destinatari e beneficiari di detta iniziativa sono i sempre più numerosi poveri emarginati presenti nella città di Genova e in tutta la regione che spesso vivono ai margini della società. Primaria attenzione avranno le esigenze dell'infanzia, ciò in linea con la *mission* della Fondazione.

Il progetto Assegno Amico si attua attraverso l'emissione e distribuzione di buoni (*voucher*) validi per l'acquisto di servizi e beni di prima necessità da parte dei beneficiari bisognosi di sostegno e di solidarietà.

Tali titoli potranno essere acquistati dalle aziende oppure dai singoli cittadini e distribuiti in sostituzione di aiuti in denaro.

Grazie al *voucher* verranno garantiti due importanti fattori:

1. **la certezza dell'utilizzo dell'importo donato** auspicata dal donatore (le prestazioni verranno erogate esclusivamente tra quelle stabilite dal programma Assegno Amico)
2. **la possibilità di scegliere** richiesta dal beneficiario, che potrà spendere i *voucher* ricevuti in uno dei diversi punti accreditati.

Assegno Amico canalizza, quindi, risorse finanziarie verso categorie svantaggiate, in particolare l'infanzia bisognosa, ed è utilizzabile presso numerose strutture accreditate, in grado di fornire servizi di base e beni primari; i beneficiari sono così inseriti in un circuito di legalità e accoglienza.

Le strutture accreditate saranno essenzialmente pubbliche e no-profit e saranno associate al fine di erogare specifiche tipologie di beni (sanitari, alimentari, vestiario ecc) e di servizi (accoglienza, alloggio, istruzione ecc.)

Isabella Mangini
(Vice Presidente A.B.E.O. Liguria)