



36^ Assemblea dei Soci
Relazione del Presidente

21 Aprile 2024
Casa di Fausta - Modena

Carissimi Soci e Amici,

l'assemblea annuale, rappresenta uno dei momenti più importanti della vita associativa, per potersi confrontare non solo sulle attività e sui vari progetti che hanno caratterizzato l'anno 2023, ma anche sui molti traguardi raggiunti che ancora una volta hanno consentito alla nostra Associazione di affermarsi come punto di riferimento tra gli enti del terzo settore, sia a livello locale che nazionale. Prima di iniziare con la consueta esposizione delle varie tappe che si sono susseguite nel corso dell'anno passato, voglio ricordare con enorme stima e affetto due dei fondatori dell'Associazione, Pino Maiolo e Giorgio Vecchi, che ci hanno lasciato da qualche mese.

ACCOGLIENZA

L'accoglienza è da sempre uno dei principi cardine che orientano l'operato di Aseop. Anche nel corso dell'anno passato, infatti, è proseguita l'attività della Casa di Fausta, che dal giorno dell'inaugurazione, 22 Marzo 2016, ha accolto gratuitamente più di seicento famiglie, recatesi a Modena per motivi di cura. Oltre, naturalmente, alle famiglie dei piccoli pazienti del Reparto di Oncoematologia Pediatrica e, più in generale, del Dipartimento Materno Infantile del Policlinico di Modena, sono stati ospitati pazienti adulti in carico ai Reparti di eccellenza delle strutture sanitarie della città, con particolare riferimento al Centro Trapianti, al Centro Oncologico Modenese e alla Struttura Complessa di Dermatologia, individuata come centro nazionale di riferimento per il trattamento della "epidermiolisi bollosa", rara patologia della pelle che colpisce sia adulti che bambini.

CASA DI FAUSTA

La Casa di Fausta, la nostra "casa lontano da casa", poggia le sue fondamenta sulla forza dei legami che si creano tra i nostri ospiti, che si uniscono tra loro come membri di una sola, grande famiglia, condividendo parte di un percorso di certo non facile. A questo proposito, ringraziamo tutti coloro che si sono resi disponibili per aiutarci nella manutenzione della Casa (ad esempio svolgendo lavori di giardinaggio, piccoli interventi e ritinteggiamento negli appartamenti) e partecipare alle iniziative, rendendole così veri momenti di socialità ed inclusione. Con piacere, inoltre, voglio ricordare la nostra tradizione che prevede che ogni volta che una famiglia termina il proprio percorso di terapia e può fare rientro alla propria abitazione venga organizzata una cena di saluto a cui prendono parte



tutte le famiglie della Casa. Quella che può sembrare semplicemente una cena, diventa così un vero e proprio messaggio positivo, portatore di grande speranza per le altre famiglie.

SECONDA CASA DI FAUSTA

In consapevolezza della sempre crescente domanda di accoglienza da parte delle tante famiglie che quotidianamente percorrono centinaia di chilometri per raggiungere da ogni parte della provincia, della Regione e del Paese i reparti delle strutture ospedaliere di Modena, è stato fortemente voluto l'acquisto del complesso situato a Baggiovara (Strada Corletto Sud 382), originariamente di proprietà della Sig.ra Mirella Freni, all'interno del quale verrà realizzata la Seconda Casa di Fausta. In occasione dell'avvio ufficiale dei lavori di riqualificazione della struttura, è stata organizzata lo scorso 22 Settembre una conferenza stampa aperta alla cittadinanza, alla quale hanno preso parte le istituzioni amministrative e sanitarie del territorio, oltre che diverse rappresentanze degli sponsor e dei sostenitori e dei numerosi volontari di Aseop che stanno camminando al nostro fianco in questo nuovo, impegnativo progetto, che ci consentirà, entro la fine del 2024 di aumentare ulteriormente la nostra offerta di ospitalità gratuita volta non solo ai bambini, ma anche ai giovani adulti che afferiscono agli ospedali di Modena. L'inaugurazione della struttura è prevista per il 7 Settembre 2024.

INIZIATIVE

Il 2023 ci ha visti presenti in numerose iniziative che ci hanno consentito di rinforzare ulteriormente i nostri legami con il territorio. In particolare ricordiamo le campagne di Pasqua e Natale, che hanno impegnato i nostri volontari in vari punti della provincia. Per la prima volta da più di quindici anni, non è stato possibile organizzare il tradizionale appuntamento con l'Osteria della Solidarietà a Ponte Alto, ma nonostante questo abbiamo avuto la possibilità di partecipare a diversi appuntamenti che ci hanno consentito non solo di raccogliere fondi a sostegno dei nostri vari progetti associativi, ma anche di coinvolgere attivamente e sensibilizzare sui nostri fini statuari un pubblico sempre più vasto.

Tra questi citiamo la Fiera di Maggio di Castelnuovo Rangone, la Festa di Primavera del Villaggio Giardino di Modena, la Fiera di San Giovanni di Spilamberto e lo Youth Festival di Sassuolo. Anche lo scorso anno, siamo stati beneficiari del ricavato della splendida serata "Streghe di Vino e di Verso" organizzata, come da tradizione, il 23 giugno nella magica cornice di Villa Cialdini da Marina Bersani e dallo staff dell'Azienda Agricola "Cleto Chiarli". I mesi di Luglio e Agosto, invece, ci hanno visti presenti a Nonantola e in Appennino modenese (Riolunato e Fanano) con una sorta di "edizione speciale" dell'Osteria della Solidarietà durante la quale si sono unite la buona tavola, grazie alle preparazioni sempre diverse dei nostri volontari ed il divertimento, con spettacoli musicali e di cabaret che hanno garantito risate ed intrattenimento ai numerosi partecipanti. Nel mese di Agosto si è rinnovato l'appuntamento con la XI edizione della Festa Provinciale Aseop organizzata a Monteobizzo (Pavullo nel Frignano) che, ancora una volta, ha ottenuto incredibili risultati sia in termini di partecipanti che di incassi. È doveroso ringraziare, quindi, tutti i volontari coinvolti per l'impegno incessante profuso a garanzia dell'ottima riuscita delle iniziative, che hanno consentito di aumentare la visibilità sul territorio, contribuendo ad estendere sempre di più la conoscenza delle attività e dei progetti di Aseop, oltre che, naturalmente consentendo di procedere con determinazione alla raccolta fondi finalizzata alla realizzazione della Seconda Casa di Fausta.

c/o Casa di Fausta

Via Campi, 166 – 41125 Modena

Tel. 059 422 4412 - Fax 059 422 4415 – E-mail: info@aseop.it – Sito web: www.aseop.it

Cod. Fisc. 94014690369

c/c Postale N. 11732419 - c/c UNICREDIT BANCA IBAN IT 82 C 02008 12932 000002853648

Iscrizione al Registro Unico del Terzo Settore con numero di repertorio 81732 – Determina del 24/11/2022

Personalità Giuridica Riconosciuta con DPGR n. 387 del 08.04.2005



Su proposta della famiglia di Francesco “Chicco” Morandi, sono proseguite anche nel corso del 2022 le iniziative legate a #maiungionosenzamusicaperte, grazie anche alla collaborazione con Avanzi di Balera e Francesca Mercury.

Il mese di settembre si è aperto con due serate dedicate alla grande musica, con il tradizionale appuntamento con il Modena Beat Festival realizzato per la prima volta a Villa Freni. Dopo l'emozionante cerimonia del murale realizzato dall'artista modenese Drew Nori ed ispirato alla travolgente passione di Chicco per la musica, si è passati alla prima edizione del contest #maiungionosenzamusicaperte che ha visto all'Off nella serata del 22 Ottobre una decina di gruppi formati da giovani musicisti modenesi, che hanno voluto ringraziare Aseop per avere offerto loro la possibilità di confrontarsi ed esibirsi in uno spazio appositamente pensato per poter esprimere al meglio l'amore per la musica, linguaggio universale che, proprio come la solidarietà, unisce giovani e adulti in un unico grande abbraccio.

Inoltre, grazie alla possibilità offertaci da Avap, tra fine Ottobre ed inizio Novembre abbiamo partecipato alla Fiera del Tartufo di Montefiorino con una speciale edizione autunnale dell'Osteria della Solidarietà ed un menu appositamente definito dai nostri instancabili volontari

Infine, nel mese di Dicembre, su proposta dell'amministrazione comunale abbiamo preso parte al consueto appuntamento con il Superzampone, che a Castelnuovo Rangone richiama ogni anno migliaia di visitatori, appassionati di buon cibo e non solo.

Durante l'anno, non sono mancate le occasioni per ritrovarsi in allegria insieme ai nostri bambini e alle loro famiglie. Dopo la festa di Carnevale tenutasi a Febbraio alla Casa di Fausta, abbiamo festeggiato tutte le nostre mamme con una giornata davvero speciale a Villa Freni, per la quale vogliamo ringraziare il gruppo di motociclisti Trt Crew e chiuso in bellezza l'anno scolastico della Scuola Ospedaliera con la consueta festa organizzata a fine Maggio.

Infine, ringraziamo i nostri tanti amici che, a vario titolo, ci hanno consentito di essere presenti a numerosi altri eventi, in questo modo consentendoci di essere sempre più attivi e conosciuti sul territorio: in particolare, la Bottega di Merlino, Duilio Moto, e le famiglie di Chicco, Lorenzo e Giovanna.

LIONS CASTELNUOVO RANGONE

Anche nel corso del 2023, abbiamo avuto il piacere di poter contare sul prezioso sostegno del Lions Club Castelnuovo Rangone, che con sempre maggiore generosità ha supportato i nostri progetti associativi. A tale proposito, ricordiamo con piacere la serata tenutasi il 14 Novembre nella prestigiosa cornice dell'Accademia Militare di Modena, realizzata in collaborazione con la Fondazione Mediolanum Onlus, che ha visto riunirsi più di duecento ospiti tra cui Sara Doris, Presidente della Fondazione, ed il Generale Davide Scalabrin, pronti a sostenere con entusiasmo la realizzazione della Seconda Casa di Fausta. Per la straordinaria riuscita della serata, ringraziamo in particolare il presidente del Lions Club Castelnuovo Rangone, Andrea Carbonati ed il Governatore Lions del Distretto 108 Tb Giorgio Ferroni.

NEUROPSICOMOTRICITÀ

Dopo l'avvio nel corso del 2022, è proseguita l'attività di Neuropsicomotricità dell'Età Evolutiva gestita dalla dottoressa Monica Manni (Terapista della Neuropsicomotricità dell'Età Evolutiva) e dalla dottoressa Tania Angelone (Psicologa e Psicoterapeuta), all'interno della palestra dedicata ed appositamente realizzata alla Casa di Fausta grazie ad un cofinanziamento da parte del Ministero per il Lavoro e le Politiche Sociali e della Fondazione Lions Club International.



Nel corso del 2023 sono stati presi in carico 23 bambini (11 del Reparto di Oncoematologia Pediatrica e 12 dell'Ambulatorio Bisogni Speciali) otto dei quali hanno già completato il ciclo di terapie che, come da progetto, viene offerto alle famiglie a titolo interamente gratuito. In questi primi mesi del 2024, i numeri sono aumentati ulteriormente e si prevede di raggiungere un totale di circa 20 prese in carico da qui alla fine dell'anno. A tale proposito, è utile ricordare che la gestione degli appuntamenti dei pazienti (inviati su segnalazione degli specialisti di Reparto) ed il coordinamento organizzativo delle attività viene interamente svolta dal personale della Segreteria di Aseop.

REPARTO

Anche nel corso dell'anno passato abbiamo collaborato strettamente con il personale del Reparto di Oncoematologia Pediatrica, diretto dal Dott. Giovanni Palazzi a seguito del pensionamento della Dottoressa Monica Cellini, alla quale voglio porgere i più sentiti ringraziamenti da parte mia, del Consiglio Direttivo e di tutte le nostre famiglie per l'imprescindibile ruolo svolto a sostegno della nostra Associazione fin dal momento della fondazione. In linea con quanto avviato nel corso degli anni passati, la Segreteria di Aseop ha collaborato in stretta sinergia con i medici e gli infermieri del Reparto per garantire il miglior sostegno possibile alle famiglie ed ai piccoli pazienti, non solo gestendo le pratiche burocratiche inerenti la concessione della Legge 104, ma anche affrontando gli aspetti più strettamente logistici della permanenza in ospedale, come ad esempio le indicazioni sui parcheggi e sui percorsi specificamente dedicati ai nostri bambini. Inoltre, è stato rinnovato il supporto finanziario per la concessione della borsa di studio della data manager, dottoressa Alessandra Buttafuoco.

DOMINICI

Più che doveroso è anche un sentito ringraziamento al Prof. Massimo Dominici, con il quale è stata avviata una proficua collaborazione più di dieci anni fa e che è costantemente impegnato insieme al suo staff di circa quindici ricercatori nell'individuazione di terapie cellulari sempre più innovative e che consentano di trattare anche le patologie oncologiche (tumori cerebrali, sarcomi, neuroblastoma) per le quali, ad oggi, ancora si riscontrano delle sconfitte.

PARAGUAY

Inoltre, in continuità con il progetto iniziato nel 1999 su espressa volontà della Prof.ssa Fausta Massolo e che ha visto gettare le fondamenta del "ponte per la vita" che lega Modena ed il Paraguay, è proseguito il nostro sostegno al Reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale Ninos de Acosta Nu di Asuncion, diretto dalla dottoressa Jabibi Noguera e che rappresenta, ad oggi, un centro di eccellenza in grado di accogliere più di millecinquecento per la cura delle patologie tumorali, l'unico nel Paese dove è possibile effettuare trapianti di midollo, grazie anche al programma di formazione rivolto al personale medico gestito da Aseop in collaborazione con il Comitato Maria Letizia Verga. Anche quest'anno, infatti, le attività del Reparto sono state sostenute grazie ad una donazione di circa 1800 uova di Pasqua.

BILANCIO

Per concludere, mi preme sottolineare che anche il 2013 si chiude con un bilancio positivo che verrà illustrato nel dettaglio dal nostro tesoriere, Alessandro Malavolti.



Per tutto quanto è stato realizzato nell'anno passato, e per i nuovi ambiziosi traguardi che ci siamo posti, desidero ringraziare di cuore i medici del Reparto e l'equipe dei laboratori di ricerca. Non posso non citare, inoltre, le istituzioni del territorio, in particolare il Sindaco e gli Uffici Tecnici del Comune di Modena, il cui intervento è stato fondamentale per affrontare le tante criticità burocratiche legate alla realizzazione della Seconda Casa di Fausta, ed il Direttore Generale dell'AOU Policlinico di Modena, Dott Claudio Vagnini, da sempre molto vicino alle tematiche relative al terzo settore e che ha voluto coinvolgere anche la nostra Associazione nel percorso di umanizzazione delle cure che sempre più contraddistingue l'operato dei sanitari. Infine, i miei ringraziamenti vanno ai collaboratori (Sara, Irene, Elena, Raluca ed Enza) ed ai volontari, vero motore dell'Associazione e forza indispensabile per consentirci di continuare a porci obiettivi sempre più ambiziosi, con la stessa energia che ormai trentasei anni fa ha portato alla fondazione di Aseop.

Grazie a tutti.
Il Presidente
Erio Bagni

Modena, 21 Aprile 2024