

37[^] Assemblea dei Soci **Relazione del Presidente**

10 Maggio 2025 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 2024, 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.

Il 2024 ci ha visti particolarmente impegnati nella realizzazione della Seconda Casa di Fausta, la nuova struttura di accoglienza che ci consentirà di ampliare ulteriormente la nostra offerta di **ospitalità gratuita** per le famiglie che, sempre più numerose, raggiungono gli ospedali della nostra città da ogni parte della Regione e del Paese.

A seguito della conferenza stampa tenutasi nel mese di Settembre 2023, infatti, sono stati avviati i lavori di riqualificazione, che all'interno della vecchia casa del custode hanno portato alla realizzazione di dodici stanze doppie, con bagno e di uno spazio comune ad uso cucina e lavanderia. Alle famiglie che verranno ospitate all'interno della struttura, saranno consegnate le chiavi della stanza e, proprio come già avviene con la Casa di Fausta, si chiederà ad ogni ospite di essere responsabile della gestione della stanza assegnata. In questo modo vogliamo rinforzare l'idea secondo la quale non si tratta di una semplice struttura di accoglienza, ma di una vera e propria "casa lontano da casa".

Parallelamente, è stata completata la ristrutturazione della Villa, che abbiamo voluto intitolare a Mirella Freni in segno di continuità con la proprietà originale della struttura e che potrà essere utilizzata per la realizzazione di eventi quali cene aziendali, matrimoni e altre cerimonie simili a scopo di autofinanziamento.

Come annunciato con un comunicato stampa appositamente predisposto, i lavori all'interno della struttura di accoglienza sono stati completati nel mese di Dicembre. Ciononostante non ci è stato possibile inaugurare la struttura entro lo scorso anno a causa di alcuni problemi burocratici emersi nel corso dei lavori di ristrutturazione e per la risoluzione dei quali, siamo in costante contatto con le sedi di Modena e Bologna dell'Agenzia delle Entrate.

Questo, naturalmente, non ha influito sulla regolare attività della casa di Fausta, che anche nel corso del 2024 ha garantito accoglienza gratuita ai pazienti che insieme ai loro cari hanno raggiunto i reparti del Policlinico di Modena. In particolare, sono state più di ottanta le famiglie accolte dalla

nostra "casa lontano da casa", non solo una struttura in cui alloggiare durante i periodi di terapie e ricovero, ma un luogo sicuro e accogliente, in cui grazie al prezioso supporto dei volontari e del personale Aseop è possibile riunirsi ed affrontare, così, con maggiore serenità e determinazione il percorso di cura e guarigione.

L'anno appena concluso, ha rappresentato anche un'altra tappa importante per la nostra Associazione. Il 7 settembre 2024, infatti, ha segnato il 25° anniversario della scomparsa della Prof.ssa Fausta Massolo e proprio in questa data è stato organizzato un convegno per ricordarne la sua figura ed in particolare la visione, estremamente moderna per quegli anni, di presa in carico globale del bambino e della sua famiglia nell'ottica di un'alleanza terapeutica che unisce il personale sanitario, il paziente e la sua famiglia nel cammino verso la guarigione. Nel corso della mattinata, che si è svolta nella splendida cornice della Sala Teatro della Fondazione "Collegio San Carlo", si sono succeduti diversi interventi di ex pazienti, colleghi, familiari e amici della Prof, con l'intendo di ricordare non solo l'impegno che da subito la Prof ha dedicato alle patologie oncoematologiche pediatriche, la cui prognosi in quegli anni era quasi sempre infausta, ma anche la professionalità ed il coraggio che hanno sempre guidato il suo lavoro, che nonostante le molte difficoltà incontrate lungo il cammino ha portato alla costituzione dell'attuale Reparto di Oncoematologia Pediatrica a Modena ed alla guarigione di centinaia di bambini. Grazie anche alle toccanti interviste video proiettate nel corso del convegno, siamo stati testimoni di una giornata davvero speciale, che siamo certi abbia arricchito i tanti partecipanti regalando, anche a chi non l'ha conosciuta direttamente, un ritratto inedito e completo della Prof. Massolo, oltre che della nostra Associazione da lei tanto voluta e amata.

Con nostro grande piacere, al convegno hanno preso parte anche la dottoressa Jabibi Noguera, direttrice dell'Ospedale Pediatrico Ninos de Acosta Nu di Asuncion, e la sua famiglia. Il 7 settembre, infatti, non ricorda solo l'anniversario della scomparsa della Prof. Massolo, ma anche l'inizio della costruzione di quel "ponte per la vita", tanto voluto dalla stessa Prof, che da venticinque anni unisce Modena e il Paraguay. Ponte destinato a crescere e ad espandersi ulteriormente, dato che anche la figlia della dott.ssa Noguera, Jemima, ha scelto di specializzarsi proprio in Oncoematologia Pediatrica e per questo ha trascorso in Italia un percorso di formazione di circa due mesi durante il quale ha frequentato il nostro reparto e quello dell'ospedale Gaslini di Genova.

Per la realizzazione del progetto di cooperazione internazionale in Paraguay, è stata fondamentale la collaborazione con il Comitato Verga di Monza, e per questo abbiamo voluto avere con noi nella giornata dedicata al ricordo della Prof.ssa Fausta Massolo il Prof. Andrea Biondi, che proprio a Monza è direttore della Clinica Pediatrica, insieme al Dott. Valentino Conter e al Prof. Giuseppe Masera, che per primi proposero alla Prof.ssa Massolo l'idea del progetto in Paraguay.

Il 2024 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 e che si sono dimostrate, anche per lo scorso anno, un appuntamento molto atteso e gradito dai nostri tanti amici e sostenitori.

Nel corso dei mesi, sono state tante le occasioni 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 statutari un pubblico sempre più vasto.

Tra queste ricordiamo, nel mese di Aprile, il concerto realizzato all'Auditorium "Spira Mirabilis" di Formigine in collaborazione con il Gruppo Solidarietà Tetra Pak, che ha visto esibirsi il gruppo

modenese Amistade con una apprezzatissima selezione di cover di Fabrizio de Andrè; la Giornata del Volontariato, organizzata a Modena dal Comitato Villaggio Giardino; la cena solidale di Farneta, per la quale ringraziamo il Ristorante "Il Ciocco", gli sponsor ed i numerosi presenti e la serata organizzata presso la Polisportiva di Nonantola, durante la quale i nostri instancabili volontari hanno deliziato i partecipanti con un ricco menù ispirato alla nostra migliore tradizione gastronomica. Ricordiamo, inoltre, la nostra partecipazione a MoreMed, il convegno organizzato dagli studenti della Facoltà di Medicina e Chirurgia, che ci ha consentito di rendere ancora più saldi e produttivi i rapporti con l'Università di Modena e Reggio Emilia e che ha gettato le basi per altre collaborazioni ed iniziative che hanno visto protagonisti i futuri medici e infermieri.

Il mese di Maggio ci ha visti presenti, come ormai da tradizione, alla Fiera di Castelnuovo Rangone, che per sette serate ha ospitato l'Osteria della Solidarietà, gestita con dedizione ed entusiasmo dai nostri volontari e che quest'anno ha assicurato ai partecipanti non solo ottimo cibo, ma anche accompagnamento musicale, grazie alla presenza di tanti graditi ospiti.

Grazie alla collaborazione con il Comune di Modena e con un nutrito gruppo di studenti e docenti del Liceo "Wiligelmo", inoltre, abbiamo portato in scena il recital ispirato alla vita di Lee Miller, fotografa e modella protagonista dell'opera di Serena Dandini, "La vasca del Furher. Infine, ricordiamo con piacere lo splendido fine settimana che un gruppo di ragazzi del nostro reparto ha trascorso in barca a vela, grazie alla collaborazione con l'Associazione Triton che per due giorni ci ha ospitato in occasione di una regata che si è tenuta lungo le coste toscane.

Nel mese di Giugno, quindi, siamo stati nuovamente ospiti del Comitato Villaggio Giardino in occasione della consueta Festa di Primavera e, nonostante qualche contrattempo dovuto al meteo non proprio favorevole, siamo tornati allo Youth Festival di Sassuolo con il Gioco del Salame.

Il mese di Luglio ci ha visti protagonisti a Riolunato, con la dodicesima edizione di Lunario, appuntamento sempre più atteso e coinvolgente ed infine a Nonantola, dove grazie ai nostri volontari abbiamo proposto la nostra sempre amata Osteria della Solidarietà.

Nel mese di Agosto si è rinnovato l'appuntamento con la XII 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.

Su proposta della famiglia di Francesco "Chicco" Morandi, sono proseguite anche nel corso del 2024 le iniziative legate a #maiungiornosenzamusicaperte, in particolare con la realizzazione del secondo contest riservato a giovani musicisti e band emergenti, ancora una volta organizzato in collaborazione con Avanzi di Balera e Off Modena. Sempre nel corso del mese di Settembre, abbiamo realizzato la prima edizione della Magnalonga di Nonantola, un percorso enogastronomico a sette tappe che ha visto la presenza di oltre duecento persone.

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 visita della Befana a inizio Gennaio e la festa di Carnevale tenutasi a Febbraio, abbiamo festeggiato tutte le nostre mamme con una giornata davvero speciale, per la quale ringraziamo i piccoli cantanti del Coro Girasole e i Burattini della Ducentola. Infine, abbiamo chiuso in bellezza l'anno scolastico della Scuola Ospedaliera con la consueta festa organizzata all'inizio di Giugno.

Un doveroso ringraziamento va al gruppo di Duilio Moto, che nel corso del 2024 ci ha coinvolto in diverse iniziative che hanno sempre riscosso notevoli risultati sia in termini economici che di partecipanti. In particolare, ricordiamo, il pranzo solidale di fine Ottobre, la giornata dedicata agli appassionati di trattori e fast pulling di metà Novembre e l'iniziativa Cantine Aperte, tutti organizzati presso la Cantina Sociale Pedemontana di Formigine. Sempre grazie alla collaborazione con il gruppo Duilio Moto, abbiamo avuto modo di partecipare all'iniziativa Pioppeto in Festa, a Cerredolo, e al consueto appuntamento con la Serata delle Regine, che nell'ultimo sabato di Agosto ha richiamato alla Cantina Sociale Pedemontana di Formigine più di duemila appassionati di motori. Ricordiamo, infine, i tanti amici e sostenitori che hanno realizzato iniziative di sensibilizzazione e raccolte fondi, tra cui a solo titolo esemplificativo, la famiglia Amorini, che ha rinnovato l'appuntamento con la cena solidale a Cavola in ricordo di Lorenzo, il Milan Club di Carpi e il Circolo Polisportiva Campogalliano per la generosa donazione di giochi destinati ai piccoli pazienti del Reparto di Oncoematologia Pediatrica.

Anche nel corso del 2024, 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 realizzazione dello spettacolo teatrale "Oggi le Coliche", musical comico interamente ideato e messo in scena da personale medico ed infermieristico degli Ospedali "Infermi" di Rimini, "Sant'Orsola" di Bologna e altri ospedali della Regione. Lo spettacolo, una parodia di ciò che accade in ospedale, interpretata con autoironia da chi lavora tutti i giorni a contatto con le gioie e i dolori della vita ospedaliera, è andato in scena il 24 Marzo al Teatro Storchi e ha richiamato oltre cinquecento entusiasti spettatori.

Non possiamo non citare, infine, la serata tenutasi il 14 Novembre nella prestigiosa cornice dell'Accademia Militare di Modena, che ha visto riunirsi più di duecento ospiti tra cui il Generale Davide Scalabrin, Carlo Rivetti, presidente della squadra di calcio Modena FC insieme ad una rappresentanza di giocatori e Andrea Sartoretti, in rappresentanza del Modena Volley. Inoltre, a dimostrazione del legame sempre più stretto tra l'Associazione, il Club e le istituzioni del territorio, hanno preso parte alla serata l'Assessora e Vice Sindaco del Comune di Modena, Francesca Maletti oltre a Massimo Paradisi, Sindaco di Castelnuovo Rangone insieme a tutti gli Assessori della Giunta. Questa splendida serata, per la quale ringraziamo di cuore Nara Varini, la presidente del Lions Club Castelnuovo Rangone Roberta Leo e Patrizia Campari, Governatore del Distretto Lions 108 Tb, ha rappresentato per noi una occasione irripetibile per condividere i progetti associativi con gli oltre duecento soci del Lions Club Castelnuovo Rangone. Da non trascurare anche l'incredibile ricavato, raccolto grazie alle offerte versate dai partecipanti ed interamente destinato ad Aseop per contribuire alla realizzazione della Seconda Casa di Fausta.

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 2024 sono stati presi in carico 29 bambini (10 del Reparto di Oncoematologia Pediatrica e 19 dell'Ambulatorio Bisogni Speciali) sette 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 2025, i numeri sono aumentati ulteriormente e si prevede di raggiungere un totale di circa 20 prese in carico da qui alla fine dell'anno, per oltre 1300 ore di prestazioni erogate. 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.

Anche nel corso dell'anno passato abbiamo reso ancora più produttivo il rapporto quotidiano con le famiglie del Reparto di Oncoematologia Pediatrica, diretto dal Dott. Giovanni Palazzi.

Grazie, infatti al contributo e alla collaborazione con tutto il personale infermieristico, che ringraziamo per la costante presenza al fianco dei piccoli pazienti e dei loro genitori, e con i medici (oltre al Dott. Giovanni Palazzi, ricordiamo e ringraziamo la dott.ssa Carmen Cano, la dott.ssa Ilaria Mariotti, la Dott.ssa Alessia Pancaldi e la psicologa, dott.ssa Camilla Migliozzi) abbiamo potuto continuare nella nostra attività di supporto emotivo, logistico ed anche burocratico alle famiglie del Reparto. Ricordiamo, inoltre, la fondamentale attività delle insegnanti dello Spazio Incontro e della Scuola Ospedaliera, che anche nello scorso anno hanno costantemente lavorato a fianco dei nostri bambini e dei nostri ragazzi per consentire loro di mantenere viva anche la quotidianità delle routine scolastiche, che tanto possono aiutare nell'affrontare dei percorsi di cura spesso molto lunghi.

Tutto questo si inscrive nei progetti di umanizzazione delle cure che proprio dallo scorso anno sono stati fattivamente promossi dalla Direzione Generale del Policlinico all'interno dei vari reparti e che anche Aseop ha, da sempre, tenuto come punto di riferimento principale nell'impostazione del proprio operato a supporto delle famiglie. È sempre in quest'ottica che abbiamo avviato una proficua collaborazione con la Direzione Generale, grazie anche al supporto del dott. Palazzi, per inserire all'interno del reparto dei nuovi volontari, che possano portare il proprio contributo per rendere i periodi di degenza quanto più possibile confortevoli per i piccoli pazienti del reparto.

Come già da qualche tempo, anche lo scorso anno è stato rinnovato il supporto finanziario per la concessione della borsa di studio della data manager, dottoressa Alessandra Buttafuoco, figura diventata imprescindibile per lo svolgimento delle attività quotidiane del Reparto.

Concludo ricordando che anche il 2024 si è chiuso con un bilancio positivo, che vi verrà illustrato dal tesoriere, Alessandro Malavolti.

Per tutto questo, i miei ringraziamenti vanno ai collaboratori (Sara, Irene, Elena, Raluca), ai componenti del Consiglio Direttivo, al Revisore dei Conti, Dott.ssa Elisabetta Perrone e ai volontari, in particolare al gruppo sempre più nutrito delle rezdore.

Grazie a tutti loro, vero motore e forza dell'associazione, ci sarà possibile proseguire nel nostro cammino, iniziato ormai trentasette anni fa, a supporto delle famiglie e dei bambini del Reparto di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico di Modena.

Al prossimo anno.

Il Presidente

Erio Bagni

Modena, 10 maggio 2025