



ABE

ASSOCIAZIONE BAMBINO EMOPATICO

Bilancio Sociale 2018



www.associazionebambinoemopatico.it

LA STORIA

La storia dell'ABE inizia nel 1981, quando un gruppo di genitori di bambini affetti da leucemia decide di fondare un'Associazione con lo scopo di migliorare e rendere ottimale il trattamento medico e sostenere psicologicamente e socialmente i bambini e le loro famiglie durante il periodo delle cure.

Nei suoi primissimi anni di vita l'ABE sostiene il costo dei trapianti di midollo osseo che in quegli anni vengono effettuati all'estero. **Oggi** il Centro Trapianto di Midollo Osseo Pediatrico Monica e Luca Folonari degli Spedali Civili di Brescia è centro di riferimento nazionale ed internazionale per il trapianto di midollo.

Nel 1989 il Reparto di Onco-Ematologia Pediatrica viene trasferito dall'Ospedalino dei Bambini "Ronchettino" agli Spedali Civili con spazi migliori per i bambini e le loro famiglie. L'ABE in quegli anni acquista i primi letti a flusso laminare, attrezzature per il reparto, crea borse di studio per i medici. **Oggi** oltre all'acquisto di attrezzature e strumenti per i due reparti l'ABE sostiene il costo di due Medici Specializzati e una Data Manager.

Nel 1993 inizia uno dei progetti più importanti dell'ABE: il sostegno psicologico. I genitori che hanno fondato l'Associazione e che hanno vissuto direttamente la realtà della malattia vogliono fortemente questo progetto che ha come obiettivo quello di sostenere ed aiutare il bambino e la sua famiglia ad attraversare il percorso di cura nel modo meno traumatico possibile. **Oggi** nell'equipe dell'ABE sono costantemente presenti due psicoterapeute ed uno psicologo.

Nel 1999 nasce la prima Casa Alloggio per le famiglie dei bambini provenienti dalla provincia di Brescia, da Mantova, da Cremona, e dall'estero e che accedono al Reparto di Onco-Ematologia Pediatrica e al Centro TMO degli Spedali Civili di Brescia per curare gravi malattie onco-ematologiche, immunodeficienze primitive e sottoporsi a chemioterapie, radioterapie e trapianto di midollo osseo. **Oggi** l'ABE mette a disposizione per le famiglie 11 appartamenti.

Nel 2007 l'ABE ristruttura e arreda gli spazi dedicati al Day Hospital di Onco-Ematologia Pediatrica e Centro Trapianto di Midollo Osseo Pediatrico rendendolo un ambiente colorato, vivace e a misura di bambino. Ogni giorno afferiscono al DH dai 20 ai 30 bambini.

Nel 2010 l'ABE acquista la sua prima autovettura per poter rispondere al bisogno di alcune famiglie non automunite, di trasportare i bambini dalla loro abitazione all'ospedale. Oggi l'ABE ha a disposizione due autovetture e questo servizio viene offerto ogni giorno della settimana dai volontari dell'ABE.

Nel 2011 l'ABE riceve in eredità una villetta che viene ristrutturata e diventa "Casa Alma". Ma il bisogno di alloggio delle famiglie nel periodo successivo al trapianto di midollo osseo e provenienti da zone lontano da Brescia cresce e l'ABE nel 2012 acquista un appartamento nelle

vicinanze dell'ospedale. Il bisogno abitativo negli anni successivi aumenta e l'ABE nel 2012 acquista un appartamento nelle vicinanze dell'ospedale.

Nel 2013 viene attivata, in collaborazione con il Reparto di Onco-Ematologia Pediatrica e il Centro Trapianto di Midollo Osseo Pediatrico, l'Assistenza Domiciliare presso le Case Alloggio dell'ABE: un servizio assolutamente innovativo in Lombardia.

Attualmente l'Assistenza Domiciliare viene effettuata in collaborazione con lo Studio Infermieristico RS.

Nello stesso anno l'ABE attiva la convenzione con la Brixia Service e sostiene il costo del buono pasto per i genitori presenti durante i ricoveri, permettendo a questi di rimanere sempre a fianco dei loro bambini.

Nel 2017 l'ABE acquista un secondo appartamento sempre nelle vicinanze dell'ospedale da destinare a Casa Alloggio per le famiglie del Reparto.

Nel 2018 nasce il Progetto MOV Sportherapy, un progetto totalmente innovativo. All'interno del Reparto di Onco-Ematologia Pediatrica e Centro Trapianto di Midollo Osseo Pediatrico degli Spedali Civili di Brescia lo spazio è limitato ma l'ABE ha voluto portare il MOVIMENTO in corsia.



LETTERA DEL PRESIDENTE

Il 2018 è stato per l'ABE un anno ricco di attività e di molto impegno da parte di tutti noi, che ci ha premiato con l'ottimo risultato raggiunto.

Grazie alla ASST Spedali Civili di Brescia e alla Direzione Sanitaria dell'Ospedale dei Bambini per la collaborazione che da anni ci consente di essere un riferimento quotidiano per le famiglie dell'onco-ematologia Pediatrica.

Grazie a tutto il personale del Reparto di Onco-Ematologia e Centro Trapianti Pediatrico compagni di viaggio con

cui condividiamo ogni giorno la nostra mission.

Grazie all'opera indispensabile e instancabile di tutti i volontari ABE che sono sempre al fianco dei nostri bambini, delle famiglie e dell'ABE.

Quindi il mio Grazie a tutti i sostenitori che credono nei nostri progetti, tra cui l'accoglienza in reparto, l'assistenza domiciliare.

Grazie per averci permesso di accogliere gratuitamente nelle Case Alloggio i bambini con le loro famiglie e di offrire un servizio psicologico ai bambini, alle famiglie ed al personale dei reparti.

Grazie per permetterci di sostenere finanziariamente le famiglie dei bambini in cura.

Grazie per darci la possibilità di sostenere i reparti per mantenere l'alto standard di efficienza raggiunto in questi anni.

Sono particolarmente orgogliosa di aver raggiunto in questi 38 anni di presidenza i grandi traguardi che mi ero man mano prefissa, grazie anche alla collaborazione dei consiglieri e revisori che in questo lungo periodo si sono avvicendati, e a tutto il personale che in modo instancabile mi aiuta ad appoggiare.

*IL PRESIDENTE
LUCIANA CORAPI*



ATTIVITA' DEL REPARTO DI ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA

Le principali malattie di cui ci occupiamo

Leucemia

Si tratta di una malattia maligna del midollo osseo, da cui derivano tutte le cellule del sangue, che porta ad una eccessiva moltiplicazione di specifici globuli bianchi immaturi (cellule leucemiche o blasti). Contrariamente alle cellule ematiche sane, i blasti non maturano e non sono pertanto in grado di assumere le funzioni di un globulo bianco maturo e sano. Le cellule leucemiche si moltiplicano molto rapidamente e con la progressione della malattia entrano in circolo ed infiltrano anche altri organi come ad esempio il fegato, la milza ed i linfonodi. Poiché nel midollo ha luogo la normale formazione del sangue, la crescita eccessiva di cellule leucemiche ostacola la formazione di cellule del sangue normali, fondamentali per garantire le difese immunitarie, l'ossigenazione dei tessuti e la coagulazione del sangue.

A secondo della rapidità del decorso si distinguono leucemie croniche e leucemie acute. Inoltre, sulla base del tipo di cellule coinvolte, si distinguono leucemie mieloidi o linfoidei. La forma di leucemia più frequente in età pediatrica è la Leucemia Linfoblastica Acuta (LLA). La terapia si avvale di specifici protocolli condivisi a livello nazionale ed internazionale.

Linfomi

Tumori che colpiscono i linfociti (cellule del sangue fondamentali per la risposta immunitaria) che si dividono in maniera incontrollata nei linfonodi e, più in generale, nel sistema linfatico (sistema di drenaggio che trasporta i liquidi dallo spazio interstiziale dei tessuti al torrente circolatorio oltre ad avere un ruolo fondamentale nella risposta immunitaria).

Le cellule tumorali dei linfonodi possono diffondersi ed invadere i linfonodi vicini (estensione per contiguità) oppure possono infiltrarsi nel circolo sanguigno, facendosi trasportare verso altri organi anche lontani dalla zona primitiva del tumore (parenchima polmonare, fegato, midollo osseo) dando luogo ad una localizzazione extralinfatica.

I linfomi si distinguono in Linfomi di Hodgkin e i Linfomi non Hodgkin, a loro volta distinti in diverse tipologie, che seguono percorsi terapeutici specifici.

Per questo motivo è fondamentale una diagnosi precisa basata su sofisticati esami di laboratorio.

Tumori solidi

I tumori solidi sono quei tumori che riguardano ogni organo ed apparato ad eccezione delle cellule del sistema ematopoietico e sono composti da una massa di tessuto che cresce in maniera incontrollata e che spesso invade e danneggia i tessuti circostanti.

I primi per frequenza in età pediatrica sono i tumori del sistema nervoso centrale ed il neuroblastoma mentre i sarcomi delle ossa e dei tessuti molli, altri tumori a localizzazione addominale e in altre sedi sono molto più rari.

La strategia terapeutica si avvale spesso di una combinazione tra chirurgia, chemioterapia e radioterapia.

Immunodeficienze primitive

Le immunodeficienze primitive sono un gruppo di oltre 250 patologie, per lo più genetiche, nelle quali il sistema immunitario perde totalmente o parzialmente la sua funzionalità.

I sintomi consistono in una maggior suscettibilità ad infezioni batteriche, virali e/o fungine con manifestazioni più precoci nelle forme più gravi e sono frequenti anche sintomi autoimmuni.

L'ABE garantisce il supporto psicologico ai bambini e alle loro famiglie mediante l'operato di due psicologhe interamente a carico dell'associazione, così come garantisce il supporto registrativo ed informatico dei casi avendo assunto un data manager a tempo pieno.

Inoltre nel tempo ha realizzato 7 realtà abitative che fungono da case alloggio per i bambini oncologici e trapiantati che necessitano di risiedere temporaneamente presso l'Unità Operativa.

L'ABE sostiene le famiglie anche economicamente, quando necessario e mette a disposizione del reparto i più di 70 volontari, che sono stati precedentemente formati, che coadiuvano le famiglie nell'assistenza dei piccoli ricoverati.

Recentemente inoltre, a causa di una carenza di organico, finanzia due contratti libero professionali per dirigenti medici che consentono di ottimizzare l'assistenza medica.

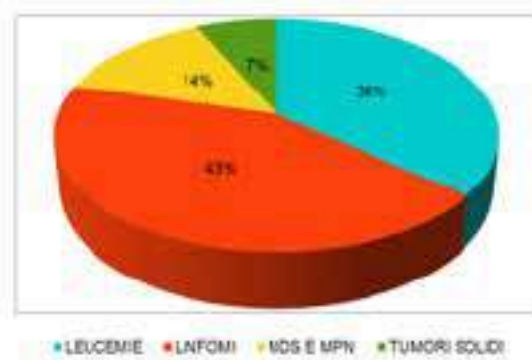
Dott. Schumacher, Dottoressa Notarangelo e collaboratori

ATTIVITA' DEL CENTRO TRAPIANTO DI MIDOLLO OSSEO PEDIATRICO "MONICA E LUCA FOLONARI"

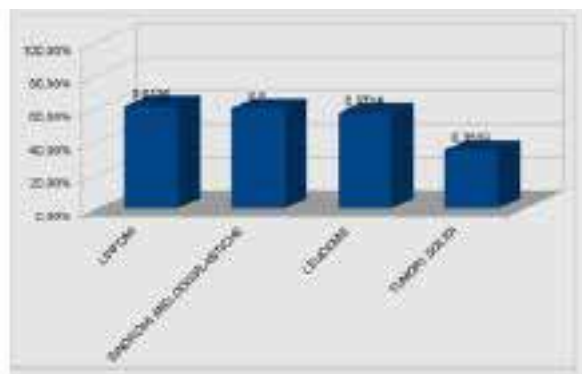
Il Centro Trapianto Midollo Osseo Pediatrico (CTMO) è un centro di Riferimento sia Nazionale, per il trattamento mediante trapianto di cellule staminali emopoietiche di bambini affetti da immunodeficienze primitive nell'ambito dell'European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT), che Regionale per l'Associazione Italiana di Ematologia ed Oncologia Pediatrica (AIEOP) per il trattamento mediante trapianto di cellule staminali di bambini affetti da tumori e leucemie.

Presso il Centro, che opera dal 1990, sono stati realizzati più di 600 Trapianti di Cellule Staminali Emopoietiche. Le principali patologie che afferiscono presso il CTMO pediatrico sono: disordini emo-linfoproliferivi (Leucemia Linfoblastica Acuta, Leucemia non Linfoblastica Acuta, Linfoma Hodgkin e non Hodgkin), tumori solidi (neuroblastoma, Sarcoma di Ewing, Sarcoma Rabdoide e non Rabdoide dei tessuti molli, Tumori del sistema nervoso centrale, Tumori epatici, Tumori ovarici), patologie ematologiche (Talassemia, Aplasia Midollare, Emoglobinopatie) e le immunodeficienze primarie.

Numero di trapianti effettuati dal 2000 ad oggi:



Dal primo trapianto eseguito 29 anni fa ad oggi la percentuale di sopravvivenza di un bambino trapiantato è notevolmente aumentata (Tab.1), infatti nel 90% dei casi si assiste ad una guarigione definitiva.



Questo obiettivo è stato aggiunto non solo grazie alle scoperte innovative in campo immuno-infettivologico ed ai protocolli di cura condivisi sempre più evoluti e costantemente aggiornati, ma anche grazie all'attività di un team multidisciplinare altamente specializzato che prende in carico il paziente e la sua famiglia a 360°.

A tal proposito fondamentale è il ruolo ricoperto dall' Associazione Bambino Emopatico (ABE) che accompagna, insieme al personale sanitario, il paziente e la sua famiglia durante tutto il percorso di cura e assistenza, cercando di migliorarne la qualità di vita e di rispondere ai diversi bisogni medici, psicologici e sociali che si presentano durante il loro lungo percorso.

L'attività di questa associazione si è concretizzata negli anni con la realizzazione di numerosi progetti tra cui:

- **ASSISTENZA SANITARIA:** prevede interventi domiciliari di assistenza sanitaria e sociale che consente al bambino di rimanere il più possibile in un ambiente familiare protetto delle case alloggio nel primo periodo post-TMO, riducendo pertanto il rischio di ricoveri ospedalieri successivi al TMO con conseguente diminuzione della spesa sanitaria.

- **SPORTHERAPY MOV:** primo programma in Italia ludico-ricreativo che attraverso l'attuazione di protocolli di allenamento è finalizzato alla prevenzione della perdita del tono muscolare secondario al costante allettamento dei pazienti dovuto agli spazi ristretti del flusso laminare. Il progetto ha anche uno scopo di ricerca in campo medico, poiché il protocollo prevede la correlazione dei dati sugli effetti fisiologici e psicologici dei piccoli pazienti con una serie di outcome clinici.

- **RITORNO AL FUTURO:** offre un supporto psicologico che aiuta il paziente e la sua famiglia nell'affrontare il "ritorno alla normalità" al raggiungimento stop-terapia.

Tuttavia l' ABE non sostiene solo i pazienti, ma provvede anche alle esigenze CTMO, garantendo nel corso degli anni la presenza in Reparto e DH di diverse figure professionali quali medici, psicologi, chinesiologo, data-manager, sostenendone la remunerazione.

Fondamentale è inoltre il contributo che l'associazione offre al Centro nel sostenere l'attività di formazione altamente specialistica e di aggiornamento del personale medico-infermieristico, finanziando la partecipazione a corsi di formazione e congressi nazionali e internazionali.

Dott. Fulvio Porta ed i suoi Collaboratori
CTMO Pediatrico, ASST-Spedali Civili di Brescia

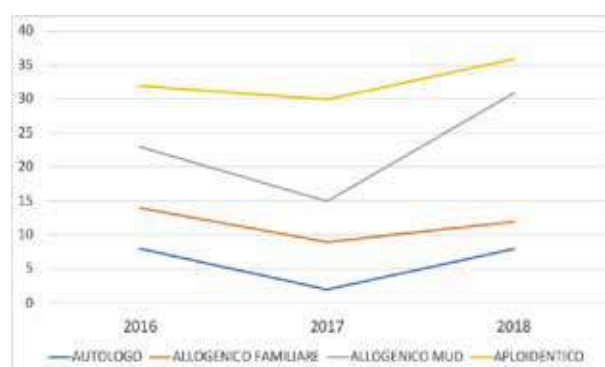
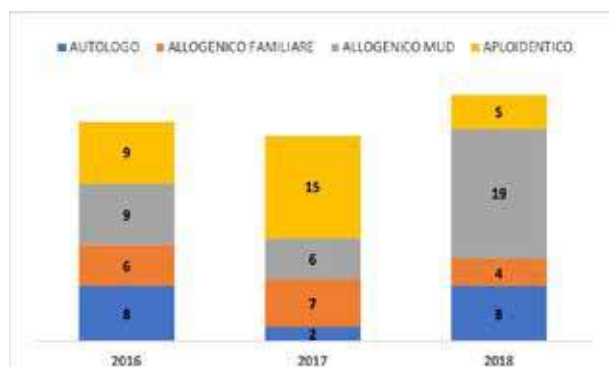
ATTIVITA' DEL LABORATORIO CELLULE STAMINALI PEDIATRICO

Accanto all'attività clinica, l'Associazione Bambino Emopatico supporta anche l'attività del Laboratorio Cellule Staminali, Sezione di Ematologia e Coagulazione, U.O. Laboratorio Analisi Chimico-Cliniche, che si occupa di manipolazione di Cellule Staminali Ematopoietiche (CSE) per trapianto, diagnostica cellulare e molecolare di malattia, e analisi molecolare di chimerismo post trapianto.

La preparazione delle CSE da sangue midollare e/o da aferesi avviene presso il Laboratorio Cellule Staminali dal 1990. Il personale del laboratorio applica metodologie ad alta specializzazione per l'ottenimento di preparati di sospensioni cellulari da re infondere nei piccoli pazienti e per il congelamento di tali preparati nel caso il protocollo preveda l'infusione successiva. L'Associazione Bambino Emopatico interviene in aiuto dell'attività del laboratorio acquisendo strumentazioni importanti a migliorare sempre di più l'efficacia della manipolazione di CSE.

Anche l'attività di ricerca gioca un ruolo chiave in termini di innovazione e miglioramento, e pure in quest'ambito è visibile il contributo dell'Associazione nel supportare il personale coinvolto in attività di ricerca e di pubblicazione, ad ulteriore testimonianza della costante presenza ed assistenza dell'Associazione alle necessità di tutto ciò che può essere progresso nel trattamento terapeutico dei piccoli pazienti.

Dottorssa Arnalda Lanfranchi e collaboratori
Laboratorio Cellule Staminali Pediatrico
U.O. Analisi Chimico-Cliniche
Spedali Civili



BILANCIO 2018

RICAVI	ANNO 2017	ANNO 2018
da attività tipica		
Cinque per mille	87.359,50	92.248,96
Progetti	93.770,95	152.302,96
Quote Sociali		305,00
Liberalità Privati	114.005,29	99.806,61
Liberalità Aziende	36.953,50	67.914,96
Liberalità Enti non commerciali	28.996,84	40.398,99
Liberalità Banche	1.000,00	5.112,60
da attività Promozionale e raccolta fondi		
Bomboniere solidali	17.060,00	20.285,00
Manifestazioni	40.357,15	74.675,80
da attività accessoria		
Attività finanziarie	1.936,59	1.782,85
Fitti attivi	5.619,84	5.619,84
Ricavi straordinari	3.500,00	1.700,18
Rimanenze finali	12.364,66	6.646,00
TOTALE RICAVI	442.924,32	568.799,75

L'andamento dell'attività, nel corso dell'esercizio 2018, è stato particolarmente soddisfacente e lo dimostra, quale dato di estrema sintesi, l'avanzo positivo del bilancio chiuso al 31.12.2018, che verrà utilizzato per proseguire, ampliare e migliorare ancor di più le nostre attività.

Ad Aprile 2018 si è insediato il nuovo consiglio direttivo, che ha valutato positivamente di dar corso a nuove iniziative, anche in ambito di comunicazione, auspicando positive ricadute, in favore dell'Associazione, in tema di fundraising e consolidamento nel panorama del no profit non solo a livello locale.

Nel corso dell'anno, come già negli esercizi precedenti, l'Associazione ha profuso il proprio massimo sforzo per cercare nuove forme di sostegno, volte ad incrementare le donazioni in favore dell'ABE attraverso il ricorso a bandi, idee solidali, manifestazioni.

Il positivo effetto di tale attività è dimostrato dal miglioramento della situazione finanziaria dell'Associazione, nonostante siano state incrementate alcune voci di costo strettamente inter-

connesse con il perseguimento degli scopi sociali, come le prestazioni mediche, i buoni pasto, l'arredamento e la gestione del nuovo appartamento di Via Galvani destinato ad ospitare le famiglie.

Le liberalità incassate nel corso dell'anno 2018 hanno raggiunto una ragguardevole cifra (€ 213.233,16) a dimostrazione della generosità e sensibilità della comunità bresciana, che ogni anno decide di premiare le nostre iniziative e la serietà ed utilità dei nostri progetti.

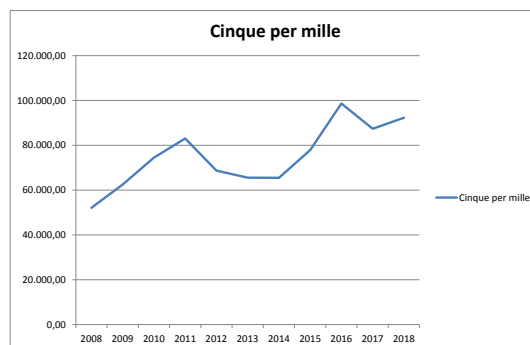
Nel 2018 abbiamo ricevuto, attraverso la partecipazione a svariati bandi destinati al no profit, la somma complessiva di € 152.302,96. In particolare, € 12.000,00 dalla Fondazione Comunità Bresciana, € 6.102,96 dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, € 40.000,00 dalla Banca D'Italia, € 75.000,00 dalla Fondazione Cariplo, € 19.200,00 della Gilead Srl.

Numerose sono le manifestazioni e gli eventi organizzati a favore dell'Abe, sempre grazie alla sensibilità di tante persone.

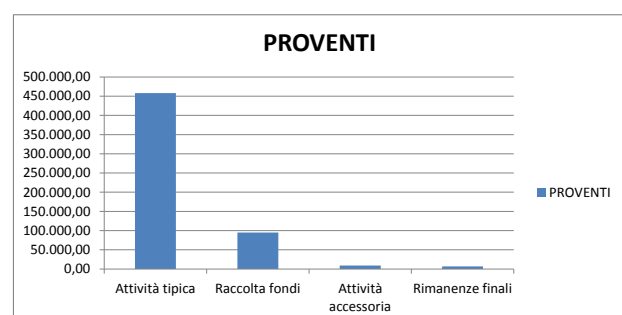
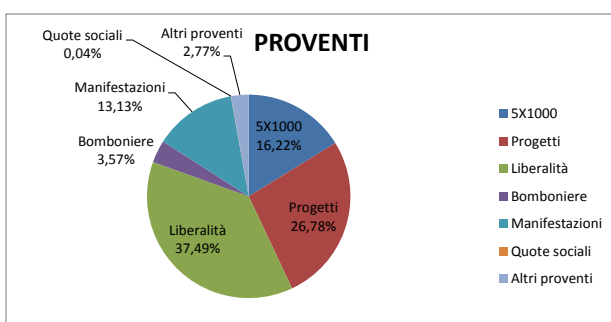
La voce di entrata relativa alle manifestazioni ammonta ad € 74.675,80 e si riferisce a libere donazioni ricevute in occasione degli eventi e ad offerte per i gadget dell'Abe.

Altra fonte rilevante d'entrata esposta in bilancio è rappresentata per € 20.285,00 dai contributi relativi alle nostre bomboniere, pergamene, scatoline in occasione di Battesimi, Matrimoni ecc.

Nell'anno 2018 l'importo accreditato per il 5 x 1000, relativo all'anno 2016, è stato di oltre € 92.248, in aumento rispetto all'anno precedente come si evidenzia dal grafico.



Anche nel corso del 2018 sono stati incassati dall'Associazione affitti attivi per € 5.619,84 relativi ad un immobile residenziale sito in Brescia già locato e ricevuto in eredità.



BILANCIO 2018

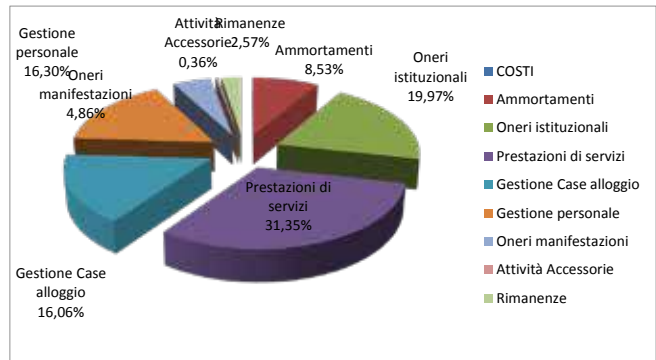
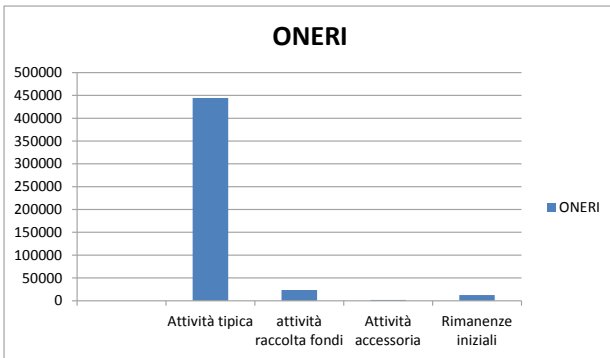
COSTI	ANNO 2017	ANNO 2018
da attività tipica		
Ammortamenti	37.488,22	41.120,52
Oneri istituzionali	105.256,68	96.261,54
Oneri prestazione di servizi	127.395,00	151.111,26
Oneri gestione case alloggio e trasporti	76.915,70	77.425,55
Oneri da gestione personale	75.021,43	78.578,91
da attività promozionale e raccolta fondi		
Oneri per manifestazioni	31.556,57	23.410,79
da attività accessorie		
Attività finanziarie e patrimoniali	480,30	274,31
Imposte e tasse diverse	1.250,40	1.194,20
Oneri Straordinari	577,16	248,76
Rimanenze iniziali		12.364,66
TOTALE ONERI	455.941,46	481.990,50
Avanzo o disavanzo di amministrazione	-13.017,14	86.809,25
TOTALE A PAREGGIO	442.924,32	568.799,75

Tra le finalità principali dell'ABE c'è il quotidiano sostegno ai Reparti di Onco-Ematologia Pediatrica, al Centro Trapianti Midollo Osseo "Monica e Luca Folonari" ed ai rispettivi Day Hospital, con l'acquisto di macchinari ed attrezzature e la partecipazione alla formazione del personale. Nel 2018 è stato sostenuto il costo di € 76.000,00 per un medico presente in reparto e un medico in Centro Trapianto di Midollo Osseo ed il costo di € 20.000,00 per la figura di una Data Manager. Nel 2018 è iniziato il progetto di Sportherapy.

Tra i costi principali che l'Associazione sostiene quello dei buoni pasto per i genitori che accompagnano i bambini ricoverati (€ 13.161,29), del personale (€ 78.578,91) e dell'assistenza psicologica (€ 50.954,70).

Continua il servizio di Assistenza domiciliare presso le case alloggio dell'Associazione. Il costo per il 2018 è stato di € 16.034,65 lievemente in calo rispetto al 2017, a seguito di mutate esigenze organizzative imposte da una delle strutture su cui la nostra associazione si poggia, la casa alloggio denominata "Casa Ronald Mc Donald".

L'ABE, come previsto dallo Statuto, continua ad offrire la completa gratuità degli alloggi alle famiglie, sostenendo il costo relativo alle utenze manutenzioni, personale, trasporti, materiale sanitario per un totale di € 77.425,55. Presso la Casa Ronald McDonald l'ABE sostiene mensilmente con un contributo il costo delle rette di alloggio per le famiglie ospitate (nell'anno 2018 il costo è stato di € 17.750,00).



Il servizio di accoglienza

Quando un bambino si ammala, si ammala l'intera famiglia. Sebbene infatti il paziente da curare sia il bambino o l'adolescente, il paziente di cui prendersi cura è la famiglia.

Al momento della diagnosi il normale percorso di vita della famiglia viene bruscamente interrotto e questa viene catapultata in un mondo nuovo dove vigono regole e abitudini diverse e dove tutto diventa precario e instabile.



Mi sentivo come se stessi guidando lungo una strada dissestata, accanto a me c'era un'autostrada dove le auto sfrecciavano veloci, quella era la vita normale, io invece arrancavo su questa strada piena di buche e mi sembrava di non riuscire ad andare avanti"

E' importante quindi che in questo doloroso passaggio le famiglie vengano accompagnate e non si sentano lasciate sole.

Per questo motivo da molti anni l'ABE mette a disposizione una psicologa che si occupa dell'accoglienza, i cui compiti sono quelli di accogliere le nuove famiglie che arrivano in reparto, dare loro delle informazioni utili che possono favorire il loro adattamento al periodo di malattia, e valutare i bisogni e le risorse del nucleo familiare, facendo un bilancio tra fragilità e punti di forza. Nel corso del 2018 sono state 44 le famiglie incontrate dal servizio di accoglienza.

Accogliere per prima cosa significa dare spazio e ascolto. Il colloquio di accoglienza solitamente avviene pochi giorni dopo aver saputo della diagnosi di malattia del proprio figlio, e quindi in un momento di grande difficoltà e angoscia. Il momento del colloquio diventa uno spazio in cui i genitori possono fermarsi, ripercorrere quanto successo ed entrare in contatto con le proprie emozioni in modo protetto e guidato, al fine di elaborare e ridefinire questo momento traumatico. Questo rappresenta il primo passo che dà avvio al processo di adattamento che l'esperienza della cura impone.





Accogliere significa anche informare. L'inizio del percorso di cura prevede degli adattamenti e alcune ridefinizioni dei ruoli all'interno della famiglia. Questo comporta dei cambiamenti a livello organizzativo, come ad esempio l'astensione dal lavoro di uno dei due genitori. Spesso di fronte a questi cambiamenti le famiglie sono smarrite e impreparate, per cui essenziale è fornire delle informazioni rispetto a ciò che è possibile chiedere e ai diritti di cui è possibile godere.

In particolare è importante fornire spiegazioni rispetto alla richiesta di invalidità civile, di riconoscimento di handicap e ai diritti previsti dalla legge 104 e dalla legge 388. L'operatrice che si occupa dell'accoglienza fa in modo che i genitori abbiano tutti gli strumenti conoscitivi necessari per potersi muovere nell'ambito di queste pratiche senza difficoltà, e offre aiuto e assistenza nello svolgimento delle stesse.

Quando le famiglie arrivano dall'estero è ancora più importante essere loro di supporto e affiancarle nelle pratiche burocratiche necessarie per la regolarizzazione dei permessi di soggiorno. Nel corso degli anni sono state molte le collaborazioni con associazioni o realtà che si occupano di sostenere economicamente il costo delle cure in Italia a minori non comunitari, tra cui Lifeline, Eurocentromed, ATMO. Grazie a questa rete di supporto molti bambini hanno avuto accesso a cure fondamentali per la loro vita di cui non avrebbero potuto beneficiare nei loro paesi di provenienza.



Infine accogliere significa sostenere. La malattia di un figlio può contribuire a creare una situazione di difficoltà economica, o ad aggravare una situazione già precaria. L'obiettivo dell'ABE è quello di fare in modo che la famiglia non abbia altre preoccupazioni se non quella della malattia e della cura, per cui nel corso del tempo è stato strutturato un progetto di sostegno economico alle famiglie in difficoltà.

Questo prevede un sostegno economico che si concretizza in:

- Fornitura di generi alimentari di prima necessità grazie alla collaborazione con la fondazione "Banco Alimentare"
- Fornitura di tessere spesa da utilizzare nei supermercati
- Pagamento di bollette
- Pagamento di mensilità di affitto per famiglie che sono in difficoltà
- Pagamento di farmaci non coperti dal SSN

La modalità operativa dell'ABE è quella di lavorare in rete con tutte le realtà che contribuiscono a sostenere i nuclei familiari. Per questo motivo la presa in carico di una famiglia e ogni azione di sostegno intrapresa viene concordata con il servizio sociale ospedaliero, e con il servizio sociale territoriale di competenza.

Nel corso del tempo il progetto di sostegno alle famiglie si è ampliato per rispondere alle esigenze sempre mutevoli che sono emerse.

Dal 2013, a seguito del mutamento del servizio mensa garantito dall'ospedale che ha iniziato a prevedere il pagamento dei vassoi pasto per i genitori, l'ABE si è attivata per coprire il costo del pasto per i genitori ricoverati con i propri figli, stipulando una convenzione con il servizio mensa dell'ospedale. Attualmente il servizio buoni pasto prevede la distribuzione di ticket pasto ABE al costo di 2 euro, validi per ordinare il pranzo per i genitori ricoverati nel reparto di Onco-Ematologia Pediatrica, e per ordinare sia pranzo che cena per i genitori ricoverati nel CTMO pediatrico.



Accogliere significa anche mettere a disposizione un posto in cui stare e in cui potersi sentire al sicuro. Da moltissimi anni l'ABE risponde a questo bisogno garantendo un sostegno abitativo alle famiglie che provengono da lontano. Il reparto di Onco-Ematologia Pediatrica è centro di riferimento AIEOP per la Lombardia orientale e ha un territorio di competenza che comprende le province di Brescia, Cremona e Mantova, mentre il Centro Trapianti di Midollo Osseo è centro di riferimento nazionale ed internazionale per i pazienti con immunodeficienza che necessitano di trapianti di midollo. Per questo motivo qui afferiscono pazienti da diverse parti dell'Italia e del mondo. Da questo motivo nasce l'esigenza di avere a disposizione degli alloggi per le famiglie che si trovano lontane da casa. In risposta a questo bisogno, l'associazione mette a disposizione gratuitamente degli alloggi. Attualmente gli appartamenti a disposizione sono 8 in città e due nel comune di Nuvolera. Oltre a questi alloggi, l'ABE continua a collaborare con la fondazione Ronald McDonald e ad utilizzare gli appartamenti di Casa Ronald per i bambini e i ragazzi seguiti, dando alla casa un contributo per ogni famiglia ospitata. Anche in questo caso la forza dell'ABE è la sua capacità di fare rete. In particolare la capacità di rispondere all'esigenza abitativa in modo capillare ed efficace nasce dalla collaborazione con altre realtà territoriali, tra cui la già citata fondazione Ronald Mc Donald, l'associazione Libera, che ci ha permesso di poter utilizzare due alloggi nel comune di Nuvolera confiscati alla mafia, e l'associazione Ambaradam, che si adopera per fornirci tutto ciò che è necessario all'interno delle case.

Infine da molti anni l'ABE offre anche un servizio di trasporto, sia per i bambini ospiti nelle case che per i bambini che sono al proprio domicilio ma non hanno mezzi propri per raggiungere l'ospedale. I bambini affetti da patologie onco-ematologiche devono spesso recarsi presso il Reparto o il Day Hospital per effettuare le varie terapie (chemioterapia o radioterapia o medicazioni) e non possono utilizzare i mezzi pubblici. Questo servizio è quindi estremamente importante per garantire la buona prosecuzione delle cure dei piccoli pazienti. L'ABE organizza anche trasporti con ambulanza in caso di necessità di barella, o con Taxi in caso di assenza di disponibilità della macchina dell'ABE.

CASE ABE

L'idea di realizzare una Casa alloggio per le famiglie dei bambini dell' Onco-Ematologia Pediatrica e del Centro Trapianti di Midollo Osseo Pediatrica degli Spedali Civili di Brescia è nata nel 1999.

Tra i bambini seguiti sono molti quelli provenienti dalla provincia di Brescia, da Mantova, da Cremona, e dall'estero (Europa dell'Est e in quest'ultimo periodo dal Venezuela) che accedono agli Spedali Civili di Brescia per curare gravi malattie onco-ematologiche e sottoporsi a: chemioterapie, radioterapie e trapianto di midollo osseo. Negli ultimi anni l'orientamento medico è quello di ridurre il più possibile i ricoveri e far sì che tutto quello che può essere fatto in un solo giorno (dagli esami del sangue, la chemioterapia, la radioterapia) venga fatto, se possibile, presso gli ambulatori del Day Hospital.

Nasce quindi per le famiglie provenienti da altre città d'Italia e dall'estero un bisogno abitativo temporaneo a Brescia. Si chiama "viaggio della speranza" quello che tante famiglie devono affrontare per poter far curare il proprio bambino lontano da casa, dagli affetti e dalle proprie sicurezze, spesso con gravi difficoltà di carattere economico.

Lo sforzo dell'ABE in questi anni è stato quello di garantire ai bambini e alle loro famiglie alloggi idonei e vicini all'ospedale nel delicato periodo della cura.

L'ABE è stata l' unica associazione capofila di Brescia e Provincia che ha capito quanto questa rete possa agevolare il malato che giunge da lontano dandogli la possibilità di sentirsi a casa anche se lontani dalla loro casa. All'interno di questa rete ciascuna struttura mantiene la propria specificità e la propria autonomia di gestione.

Ad oggi sono 11 le case alloggio dell'ABE.



L'ATTIVITA' di VOLONTARIATO

L'attività di volontariato rappresenta senza dubbio uno dei pilastri dell'ABE, senza il quale l'Associazione ben poco potrebbe in termini di attività e di presenza sul territorio. Fare il volontario ABE significa donare una parte del proprio tempo e delle proprie energie per impiegarle in attività di solidarietà a favore dei bambini malati e delle loro famiglie, attraverso il coinvolgimento in molteplici iniziative ed esperienze; significa essere parte di un gruppo formato, motivato ed instancabile che sa prendere per mano con massima cura chi oggi è in gioco per la guarigione. Il volontario ABE è un "donatore di tempo", ma è anche una **risorsa preziosa** che può aiutare ad innovare, che stimola a ripensare e rielaborare.

Novantacinque (95) i volontari ABE attivi nel 2018, il 57% dei quali femmine ed il restante 43% maschi. Un numero considerevole, se si pensa peraltro all'ampia fascia di età che lo contraddistingue: i volontari ABE, infatti, vanno dai 20 ai 70 anni. Un gruppo eterogeneo, dunque, variegato e ricco, la cui gestione è centrata su un principio fondamentale: **ciascun volontario**, in base alla propria storia, alle proprie caratteristiche, alle proprie emozioni, può essere utile. Nel rispetto dell'altro e delle regole comuni, ciascuno **ha sempre qualcosa da offrire**; e, ovviamente, **da ricevere**.



Obiettivi generali dell'intervento del volontario

Sebbene le attività svolte dai volontari siano molteplici e diversificate, hanno tra loro in comune alcuni obiettivi generali trasversali:

- **Migliorare la qualità della vita** dei piccoli pazienti e delle loro famiglie;
- **Rendere l'ambiente ospedaliero un luogo più a misura di bambino**;
- **Offrire al bambino l'opportunità di vivere l'ospedale in modo meno traumatico creando un ponte con la realtà esterna**;

- Sostenere le famiglie nei momenti di difficoltà;
- Contribuire alla sensibilizzazione relativa alle attività ed agli obiettivi dell'ABE

Nessuno degli obiettivi di cui sopra è prioritario rispetto all'altro: si tratta di un **intreccio fatto di equilibri e sinergie importanti**. Non vi devono essere sbilanciamenti e le risorse devono essere organizzate proprio per far sì che ciascun aspetto venga adeguatamente curato e promosso. Affinché il risultato globale sia perfettamente in linea con gli scopi dell'ABE. Un lavoro non semplice, ma ricco di stimoli, sfide e tante tante emozioni.

Cosa fa un volontario ABE?

L'attività di volontariato è sempre un incontro: tra la storia, le attitudini e le potenzialità delle persone ed i bisogni dell'Associazione. Grande impegno viene profuso per consentire a tutti di esprimersi: non importa in cosa, non esistono attività più importanti di altre. Ognuno, per ciò che può, per ciò che sente, può essere utile ad arricchire il puzzle dei volontari ABE attraverso:

• **Attività ricreativa e di gioco** presso il **Reparto e il Day Hospital di Onco-Ematologia Pediatrica, il Centro Trapianto di Midollo Osseo Pediatrico** e presso le **Case alloggio dell'ABE** e la **Casa Ronald McDonald**.

I volontari sono presenti in reparto e day hospital tutti i giorni, dal lunedì alla domenica, dalle 9.00 alle 18.00; si occupano dell'assistenza alle case alloggio portando la loro presenza tutte le mattine dalle 9.00 alle 12.00 ed i pomeriggi dalle 15.30 alle 19.00. Grande l'impegno nell'eserciti anche in TMO (Centro Trapianti Midollo Osseo), in turni concordati con la responsabile del centro: in questo caso la presenza del volontario consente al genitore di assentarsi per più ore o, talvolta, per l'intera giornata.



Dall'inizio del 2018, all'interno di tale ambito di attività si è aggiunto anche il **Progetto CINEMA**, con la realizzazione e la messa in uso della Sala Cinematografica "Cicci": una vera sala cinema all'interno degli Spedali Civili dove i bambini ricoverati in tutto il presidio pediatrico possono vedere i film in programmazione nelle sale cinematografiche. I volontari ABE li accompagnano, sono presenti in sala durante la proiezione del film e si rendono disponibili a rispondere a qualsiasi necessità o richiesta.

• **Servizio di trasporto per le famiglie del Reparto e del Day Hospital di Onco-Ematologia Pediatrica e della Casa dei Bambini**. E' un impegno che, nel corso del 2018, ha coinvolto 10 volontari supportati da Pino il volontario referente per la logistica ; circa 300 i tra-

sporti eseguiti, per una media di 25 trasporti/mese. I trasporti sono fondamentali per far sì che i bambini svolgano con puntualità le visite di controllo o le terapie, senza gravare ulteriormente sulla logistica delle famiglie.

- **Prima accoglienza presso le Case Alloggio dell'ABE.** I volontari affiancano la responsabile delle Case Alloggio nell'accompagnamento delle famiglie presso gli appartamenti gestiti dall'ABE; con la loro presenza si impegnano a "creare una vicinanza" a chi è lontano da casa.

- **Distribuzione pacchi alimentari alle famiglie.** I volontari affiancano la responsabile delle Case Alloggio nella consegna del pacco alimentare alle famiglie che versano in difficoltà economiche: si tratta di una ventina di nuclei familiari, ai quali viene effettuata una consegna ogni 15 giorni circa.

- **Allestimento e partecipazione ai banchetti ed alle manifestazioni di sensibilizzazione e raccolta fondi organizzate dall'ABE.** Attività fondamentale, questa, non solo per i proventi che ne derivano ma anche per far conoscere le attività dell'ABE e coinvolgere e far appassionare nuove potenziali risorse. Creando rete all'interno delle comunità nelle quali operiamo. Circa 60 gli eventi e le manifestazioni organizzate nel corso del 2018.



La formazione

Per far sì che il gruppo volontari si esprima alla stregua di un'unica grande orchestra composta da tanti strumenti differenti in grado di suonare in modo armonico, coordinato e sereno è necessario dedicare adeguate risorse al coordinamento, all'incontro ed alla formazione dei singoli volontari e dell'intero gruppo.

Nello specifico, nel corso del 2018 l'attività formativa è stata strutturata come di seguito descritto:



1. Programma di formazione a TUTTI i volontari ABE.

Suddivisi in piccoli gruppi in base all'area di azione **con l'obiettivo di rafforzare la motivazione e l'adesione ai valori e allo stile dell'associazione.**

Tali incontri rappresentano una sorta di "appuntamento fisso" volto a fornire ai volontari nozioni, informazioni e strumenti per gestire al meglio la relazione con le diverse tipologie di utenza (bambino, adolescente, genitori, etc.) e per imparare a rapportarsi con il dolore della perdita e/o del distacco.

2. Corso Formazione Aspiranti volontari

Ogni anno l'ABE si arricchisce di nuove preziose risorse (in media, circa 15). Alcuni scelgono, dopo aver percorso tratti di strada insieme, di salutare l'Associazione; le ragioni sono svariate: motivi di studio o lavoro, ragioni personali, ricerca di nuovi stimoli. Il gruppo dei volontari ABE è quindi un gruppo vivo, in costante movimento e ricambio: un'enorme ricchezza ma, contemporaneamente, un grande impegno per fare in modo che tutti si sentano sempre parte di un'unica grande orchestra e sappiano, insieme, suonare gradevoli melodie. Come ogni anno, anche nel 2018 l'ABE ha organizzato il corso di formazione per nuovi volontari; tale corso, che consente il coinvolgimento e la formazione di nuove preziose risorse, si è tradotto in 6 incontri formativi, coordinati dalla responsabile del volontari con il supporto di tutta l'equipe ABE.

3. Colloqui individuali con i volontari, su richiesta/necessità.

Essere volontario ABE - Testimonianze

*"Essere volontario ABE vuol dire partire non aspettandosi nulla, significa saper capire le situazioni e agire di conseguenza, significa farsi piccolo di fronte alla grandezza della situazione e all'enorme forza di quelle famiglie e bambini. Vuol dire imparare ad accettare i rifiuti, l'umore del bambino, **donarsi senza richiedere nulla in cambio...** E' un concentrato di emozioni, sensazioni e pensieri che non ti permettono di stare in superficie, ma ti costringono a scendere nel profondo; è lavorare su se stessi, è stravolgere le priorità, è sorrisi, amore, gioia, forza, pianti, dolore.*

Essere volontario ABE, è semplicemente essere se stessi"

Rachele

*"Non mi aspetto riconoscimenti di nessun tipo, vorrei soltanto riuscire, nelle poche ore che trascorro con loro, a farli sorridere, a farli distrarre, **a far sì che possono vivere il loro essere bambini e ragazzi, almeno per un momento, senza pensare alla malattia e alle cose negative.**"*

Fabio

*"**Dare amore ma riceverne abbondantemente di più, allungare una mano e accorgersi che due mani si allungano verso di te...All'ABE ho imparato a ESSERE volontario, non a FARE il volontario"***

Giuseppe

“ABE mi sta dando tanto, mi mette alla prova ogni volta! Mi ha aiutata molto a rafforzarmi, ad aprire gli occhi su tante cose...”

Alice

Come Responsabile dei volontari posso assolutamente sostenere che il ruolo del volontario ABE, unito a tutti i professionisti che lavorano all'interno dell'Associazione, sia una figura **INDISPENSABILE**. Da 12 anni vedo i volontari essere “ponte” tra la realtà della vita che corre al di fuori dell'ospedale e quella all'interno di un percorso ospedaliero delicato e, spesso, molto lungo. Bisogna saper affiancare i bambini e le loro famiglie in punta di piedi, per non ferirli, custodendo le loro emozioni. Con i bambini non sostituendosi mai a loro, ma accompagnandoli nel loro viaggio di cura, di crescita personale. Perché il bambino non è la sua malattia e ha il diritto di sperimentare e crescere, con la propria famiglia. Anche tra le mura di un ospedale.



Vuoi diventare un Volontario ABE?

Si accede alla nostra Associazione tramite un colloquio conoscitivo che servirà all'aspirante volontario e a noi per capire insieme le motivazioni che spingono verso questa attività. L'unico requisito indispensabile è aver compiuto 18 anni.

Per diventare volontario è obbligatorio frequentare il corso di formazione che viene annualmente organizzato dalla Responsabile dei Volontari dell'ABE. Il corso è gratuito, ma per questioni organizzative è a numero chiuso. Tale corso, viene organizzato solitamente nei primi mesi dell'anno ed è strutturato in più incontri, al termine dei quali seguono sempre opportune giornate di affiancamento in Reparto e presso le Case Alloggio.

Desideri avere maggiori informazioni su come puoi diventare volontario dell'Associazione? Scrivi a volontari@abebs.it oppure telefona al numero 030-3702556 e chiedi della responsabile dei volontari Viviana Brambilla.

IL SUPPORTO PSICOLOGICO



” Non ho poteri magici la mia forza interiore è il mio potere magico “

L'ABE da sempre sostiene l'èquipe di psicologi presenti quotidianamente al fianco dei bambini e delle loro famiglie

Obiettivo del supporto psicologico è quello di fornire da un lato uno spazio di accoglienza e di elaborazione dei vissuti emotivi legati alla malattia, dall'altro quello di favorire l'incremento di abilità quali l'autoefficacia e la resilienza, utili per fronteggiare nel modo più efficace possibile l'evento malattia.

Gli Psicologi dell'Abè seguono le linee operative del GDL Psicosociale AIEOP che distingue tre modalità di supporto in ambito psicologico:

A- Livello di Base o Preventivo : fornire informazioni adeguate ai genitori e ai piccoli pazienti per orientarsi – basso fattore di rischio

B- Specialistico I livello : Intervento mirato sulle strategie per affrontare la malattia, la paura relativa alle procedure – fattore di rischio medio

C- Specialistico II livello : intervento focalizzato quando mancano strategie di controllo e serve un sostegno più strutturato - fattore di rischio elevato



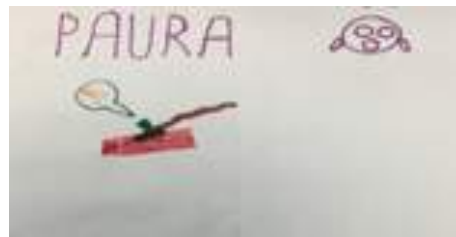
Gli strumenti operativi utilizzati sono

- Colloquio Clinico
- Tecniche di rilassamento individuali e di gruppo, sia per i bambini/ragazzi che per i genitori
- Tecniche di desensibilizzazione ed esposizione graduale per la gestione dell'ansia
- Biofeedback per l'autoregolazione dei parametri fisiologici legati alle emozioni
- Interventi di potenziamento della competenza emotiva e di ristrutturazione cognitiva
- l' EMDR per l'elaborazione degli aspetti traumatici legati alla malattia (rivolto ai genitori)



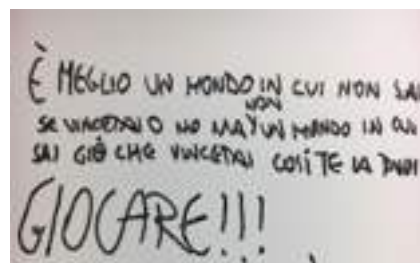
Biofeedback per la gestione dei parametri fisiologici stress-correlati

Il Percorso di cura di una malattia oncoematologica è un percorso che mette a dura prova dal punto di vista psicologico il bambino e la sua famiglia. A loro viene chiesto di adattarsi ad una condizione carica di difficoltà



Attraverso il percorso psicologico il bambino ha la possibilità di trovare uno spazio di accoglien-

za del suo mondo emotivo , di rielaborarlo e di trovare nuovi significati.



Il supporto psicologico offerto dall'ABE è rivolto ai bambini in cura, ai loro genitori e ai fratelli sani, a seconda della richiesta portata.

Il lavoro degli psicologi è in stretta sinergia con gli operatori sanitari (medici e infermieri), la presa in carico di questi pazienti è un lavoro multidisciplinare e di rete costruita in più di vent'anni di presenza e collaborazione. Per questo motivo lo psicologo è sempre presente all'equipe giornaliera del Reparto e al meeting settimanale delle Unità operative.

L'equipe di psicologi , su richiesta, offre spazi di formazione al personale, partecipa a convegni e rientra nel gruppo di lavoro psicosociale dell'AIEOP.

I PROGETTI

Al di là dell'attività ordinaria nel 2018 sono attivi i seguenti progetti:

“Il Gioco che cura. Ingegneria e applicazioni tecnologiche al servizio della Medical Play Therapy” Percorsi e strumenti di gestione dello stress connesso alla procedura della Risonanza Magnetica per paziente seguiti dal reparto di Onco-Ematologia Pediatrica e dal CTMO Pediatrico”

La Medical Play Therapy è una forma specifica di Terapia applicata alle procedure sanitarie e che usa la capacità terapeutica del gioco per aiutare i bambini a fronteggiare la condizione di disagio psicologico dovuto sia alla malattia che alle cure.

È a partire da queste premesse che abbiamo strutturato all'interno degli spazi dell'Associazione Bambino Emopatico nel Reparto di Oncoematologia Pediatrica degli Spedali Civili di Brescia un percorso di Medical Play Therapy in grado di rielaborare i vissuti legati all'esperienza della malattia e della cura.

Attraverso il percorso di Medical Play Therapy si vuole:

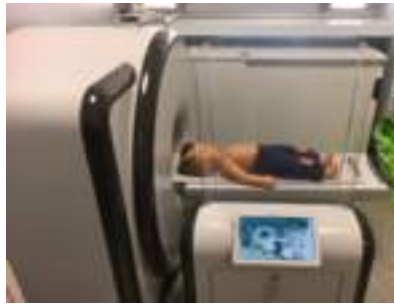
Ridurre il livello d'ansia legato alle procedure mediche;

Migliorare le capacità di autocompetenza emotiva;

Aumentare la compliance del bambino alle procedure per ottimizzare la realizzazione di esami diagnostici, soprattutto risonanze magnetiche, permettendo di avere tempi di realizzazione più rapidi, riducendo il numero di sedazioni e permettendo una migliore qualità delle immagini diagnostiche

Grazie alla partecipazione ad al bando Community Award di Gilead abbiamo potuto realizzare una macchina di Risonanza con un'interfaccia software che riproduce realisticamente la proce-

dura e che permette al bambino di comprenderla e quindi di viverla in maniera meno ansiogena. Tale progetto comprende anche una ricerca approvata dal comitato etico degli Spedali Civili di Brescia per valutare l'efficacia del percorso di preparazione alla procedura.



Preparazione alla risonanza tramite la realizzazione modello in scala interattivo e Medical Play therapy

“Ritorno al futuro” Il progetto nasce per sostenere le famiglie, i bambini e i ragazzi che dopo il percorso di cure hanno la necessità di essere accompagnati nel rientro scolastico o che, tornati, hanno riscontrato alcune difficoltà nelle performance scolastiche e nella risocializzazione.

I campi d'azione del progetto sono molteplici perché si rivolgono al paziente, agli insegnanti della scuola di appartenenza e agli insegnanti dell'ospedale. Il progetto si attiva a seguito della richiesta diretta del ragazzo, della famiglia o su indicazione degli insegnanti della Scuola in Ospedale presenti in reparto, o su indicazione del personale medico.



Il servizio prevede 3-4 incontri di raccolta della domanda e una valutazione globale del ragazzo allo scopo di comprendere la natura della difficoltà riportata.

In un secondo momento a seconda del bisogno rilevato il servizio offre:

- Un ciclo di incontri di sostegno psicologico al ragazzo.
- Incontri di sostegno psicologico alla famiglia.
- Incontri con gli insegnanti del ragazzo.
- Incontri con la classe di appartenenza dell'alunno.

“Togheter we get stronger”: incontri per adolescenti seguiti dal reparto con l'intento di offri-



re uno spazio di confronto ed espressione delle proprie emozioni aiutandoli a “viversi” non solo come pazienti ma come ragazzi con delle qualità e una personalità che va oltre la condizione di malattia momentanea.

Attraverso il gruppo si vuole offrire strumenti per il miglioramento della consapevolezza di sé, della gestione delle emozioni e delle capacità interpersonali. Queste sono classificate dall’OMS tra le 10 Life Skills, competenze personali che portano a comportamenti positivi e di adattamento che rendono l’individuo capace (enable) di far fronte efficacemente alle richieste e alle sfide della

vita di tutti i giorni.

“Spazio Yoga” Lo Yoga è una pratica indiana finalizzata ad armonizzare il corpo, liberare la mente e acquisire maggiore consapevolezza di sé attraverso una serie di strumenti e tecniche: posture specifiche rigeneranti (asana), rilassamento (yoga nidra), meditazione e pratiche respiratorie (pranayama). Alla base vi è l’assunto per cui la salute è connessa all’ottimizzazione delle funzioni di tutti i sistemi dell’organismo: fisico, mentale, spirituale.

Attraverso la pratica yoga si vuole offrire ai genitori dei bambini affetti da malattie onco-ematologiche uno spazio di benessere utile per la gestione emotiva.

Il progetto è rivolto, in via sperimentale, ai genitori dei bambini ricoverati all’interno del Centro Trapianti di Midollo Osseo. Si è optato per questo specifico target in quanto la degenza all’interno di questa unità operativa rappresenta una condizione altamente stressante.



VIAGGIO DAL PAPA

Nel mese di ottobre L'Associazione ha deciso di offrire, anche per l'anno 2018, il viaggio per l'Udienza con il Papa ai bambini del Reparto di Onco-ematologia e Centro Trapianti di Midollo Osseo Pediatrico "Monica e Luca Folonari".

La loro esperienza quotidiana è fatta di chemioterapie, radioterapie, interventi chirurgici, lunghi ricoveri, dolori, ansie. Credere in un mondo spirituale è certamente di conforto a chi è malato ed è ben conosciuto che il modo con cui uno affronta la malattia condiziona in senso favorevole la capacità di tollerare il lungo e difficile percorso di cura.

La fede può essere una grande risorsa a cui attingere nei momenti più bui della vita, e permette di ridefinire il dolore e il dramma della malattia in un senso più funzionale e tollerabile.

Papa Francesco, nel messaggio per la Giornata mondiale del malato sottolinea

“...non perché la fede faccia sparire la malattia,
il dolore o le domande che ne derivano,
ma perché offre una chiave con cui possiamo scoprire
il senso più profondo di ciò che stiamo vivendo;
una chiave che ci aiuta a vedere come la malattia
può essere la via per arrivare ad una più stretta vicinanza con Gesù”.



Il viaggio è stato effettuato in pulmann con pernottamento presso la struttura “Fraterna Domus” di Roma.

Il cammino è stato un’importante occasione di conoscenza e condivisione tra le famiglie al di fuori dell’ambiente ospedaliero, e si è dimostrato per tutti una crescita spirituale dove poter attingere speranza e fiducia nel futuro.

I bambini sono molto fragili a causa delle pesanti terapie che indeboliscono in modo particolare il sistema immunitario, esponendoli a importanti rischi infettivi, per questo l’Abe ha richiesto e ottenuto dei posti riservati tali per cui i bambini hanno potuto tenere delle distanze appropriate dal resto dei partecipanti all’udienza.

Fin dal primo momento si è percepita una grande emozione in Piazza San Pietro. Quando Papa Francesco è sceso a salutare ed abbracciare ogni bambino, dimostrando la sua testimonianza di fede nella vicinanza alle persone che soffrono. La commozione si leggeva sui volti dei bambini ma soprattutto su quello dei genitori che li accompagnavano, quasi come sollievo e speranza in un momento così difficile della loro vita.

Questa esperienza è stata gravosa per i piccoli, a causa delle loro precarie condizioni di salute, ma sicuramente utilissima, al rientro per la quotidianità rigenerando le energie utili per continuare a lottare, ed un ricordo felice da conservare nel tempo.



CARICHE SOCIALI ATTUALI

ASSEMBLEA DEI SOCI

Composta da 170 Soci

CONSIGLIO DIRETTIVO ABE

I membri del Consiglio Direttivo sono stati nominati dall'Assemblea dei Soci del 2018 e resteranno in carica per il triennio 2018 – 2020

Presidente	Luciana Corapi
Vicepresidente	Italo Piras
Consigliere	Marco Giovanni Bertoni
Consigliere	Domenico Chiofalo
Consigliere	Rosalia Meccio
Consigliere	Graziano Patrini
Consigliere	Patrizia Piazza
Consigliere	Emanuela Tonoli
Consigliere	Luigi Trettel
Consigliere	Vanessa Valenti
Consigliere	Mauro Zucca

Revisori dei Conti

Gianluigi Brocchi
Luciano Biazzi
Eugenio Zanella

Lo Staff dell'ABE

- Anna Botticini Responsabile Segreteria
- Patrizia Montini Responsabile Amministrazione
- Viviana Brambilla Responsabile volontari ed eventi
- Laura Mostosi Responsabile Case Alloggio ABE
- Svetlana Plop Addetta alle pulizie delle Case Alloggio

Accoglienza e Supporto Psicologico

- Dott.ssa Eleonora Cò Psicoterapeuta
- Dott.ssa Simonetta Coppini Psicoterapeuta
- Dott. Matteo Duranti Psicologo

Collaboratori

Studio Commercialista Mazzola Alessandro

AIUTA CON IL 5 PER MILLE I BAMBINI CURATI PRESSO IL REPARTO DI ONCO - EMATOLOGIA PEDIATRICA E CENTRO TRAPIANTI DI MIDOLLO OSSEO PEDIATRICO DEGLI SPEDALI CIVILI DI BRESCIA. IO HO VINTO E MOLTI ALTRI POTRANNO RIUSCIRCI GRAZIE A TE.

Ho vinto io
Silvia



www.associazionebambinoemopatico.it



ABE

ASSOCIAZIONE BAMBINO EMOPATICO

CAMPAGNA 5 X MILLE

**SCEGLI DI DONARE IL TUO CINQUE X MILLE TRAMITE DICHIARAZIONE DEI REDDITI
A FAVORE DELL'ASSOCIAZIONE BAMBINO EMOPATICO C.F. 98005160175**



SOSTIENICI

Per sostenere l'Associazione Bambino Emopatico è possibile effettuare il contributo attraverso:



Versamento Postale

Intestato a: Associazione Bambino Emopatico c/c 11012259



Bonifico Bancario

Intestato a: Associazione Bambino Emopatico BCC DEL GARDA IBAN: IT37 J086 7611 2020 0000 0260 750



Assegno Bancario

Intestato a: Associazione Bambino Emopatico



Dona on line

Fai una donazione on line sul sito www.associazionebambinoemopatico.it

Il contributo è deducibile ad esclusione degli importi versati in contanti.



xmille

**SCEGLI DI DONARE
IL TUO CINQUE X MILLE**
Tramite dichiarazione dei redditi, a favore
dell'Associazione Bambino Emopatico
C.F. 98005160175



**ASSOCIAZIONE BAMBINO
EMOPATICO ONLUS**
www.associazionebambinoemopatico.it
P.le Spedali Civili,1 - 25123 Brescia
Tel. 030 3702556 - Fax. 030 3388099
Email. info@abebbs.it



abebrescia



Abe Brescia



ABE

ASSOCIAZIONE BAMBINO EMOPATICO