

ASSEMBLEA SOCI
28 Aprile 2017

RELAZIONE DEL PRESIDENTE

Cari associati,

come ogni anno la nostra associazione è chiamata a riunirsi in assemblea per approvare il bilancio e condurre in tal modo la doverosa verifica delle attività svolte e dello stato di salute dell'associazione stessa.

Il bilancio che fra poco Vi chiederò di approvare descrive in modo puntuale l'attività svolta e lo esprime con quella chiarezza indiscutibile che sta nei numeri. Accanto al bilancio abbiamo voluto affiancare, come oramai facciamo da alcuni anni e precisamente dal 2012 nel quale abbiamo celebrato il nostro trentennale, anche la descrizione dettagliata delle scelte, delle modalità organizzative, dei progetti realizzati, dell'impatto sociale dei problemi che affrontiamo e del nostro agire, di quanto insomma rappresenta non solo il nostro operato ma la nostra stessa identità.

E' quello che si chiama Bilancio Sociale e che sarà pubblicato e distribuito subito dopo la sua approvazione da parte di questa assemblea.

E' un modo, non obbligatorio, ma certamente opportuno e conforme ai migliori standard per presentare una associazione ed è segno di una attenzione doverosa e sentita alle esigenze di chiarezza, trasparenza e verità che devono accompagnare la nostra azione. Attenzione al diritto alla informazione esauriente e chiara, dei nostri benefattori e di chi in modi diversi è interessato alla nostra associazione, e fra questi in primo luogo i suoi associati e quindi le famiglie dei piccoli in cura presso il Centro di Palermo.

I risultati che oggi possiamo mostrare e che mi sembrano positivi sotto tutti gli aspetti, sono il frutto di una lunga attività di costruzione di una struttura associativa, fatta di lavoro volontario e professionale, ma anche di una struttura di relazioni umane fra noi associati, fra i volontari, fra gli operatori e la struttura ospedaliera, che nel tempo hanno creato un soggetto riconoscibile e forte che si vuole proporre come protagonista di un complesso sistema di cura della malattia e di attenzione alla persona del bambino e della sua famiglia.

Fin dall'inizio abbiamo avuto le idee chiare su come dirigere la crescita dell'associazione, individuando due linee di intervento parallele e strettamente integrate in una unica idea di come debba essere realizzato un moderno Centro di cura delle malattie oncologiche del bambino.

In primo luogo il miglioramento dell'accoglienza, sì da creare le condizioni migliori affinché il bambino si possa sentire come a casa: "in ospedale come a casa" è divenuto il nostro slogan, il nostro mantra che ripetiamo instancabilmente e poniamo quotidianamente al centro del nostro agire.

In una semplice frase sta tutta l'attività, la passione e l'impegno dei nostri volontari, persone splendide che in questi anni ho imparato a conoscere e delle quali ammiro la capacità di mettersi a disposizione di una causa importante e delicatissima con la preziosa semplicità delle persone vere. Sta anche l'impegno, la passione e l'impegno dei nostri operatori professionali, dalla direttrice alla ludotecaria, dalla psicologa all'amministratore di rete. E' un impegno enorme e profondamente sentito e vissuto con amore e dedizione da parte di tutti, volontari e dipendenti dell'associazione e a tutti loro va il mio ringraziamento.



L'altra linea di azione, è il sostegno del reparto nelle sue piccole e grandi esigenze.

Anche quest'anno non è mancato al reparto il nostro aiuto e abbiamo cercato di soddisfare ogni richiesta ben consapevoli di quanto sia importante per un reparto delicato come questo che i medici non siano privati né di mezzi o di strumenti né del necessario sostegno all'aggiornamento scientifico. Lungo questa strada siamo stati aiutati da tanti amici, ai quali va ancora il mio sentito ringraziamento.

Il progetto "il Futuro che vorrei" e l'organizzazione della Giornata Mondiale 2016 a Palermo sono gli eventi più importanti che vorrei ricordare brevemente in questa relazione.

Il primo è un progetto che ha avuto particolare successo e che ha posto il problema del reinserimento sociale del ragazzo guarito, arricchito interiormente da un percorso di vita unico e da una forza, certamente trovata in se stesso, ma che va aiutata ad uscire fuori anche con gesto concreto, un aiuto a riprendere e a ritrovare la propria strada.

La Giornata Mondiale a Palermo è stato un evento di grande successo. Tutta l'associazione ha saputo dimostrare la sua capacità organizzativa e ha lasciato un bellissimo ricordo in tutti i partecipanti.

E' evidente però che non siamo qui per autocelebrarci e se siamo partiti dall'esame delle cose fatte è perché vogliamo arrivare alle cose ancora da fare.

Qui l'assemblea dei soci diventa veramente protagonista e dopo la relazione del Tesoriere vi invito ad intervenire per suggerire, proporre, e soprattutto a proporvi e candidarvi a far parte del direttivo e aiutarci ad operare in modo sempre migliore.

Le condizioni di assistenza risentono di problemi strutturali gravi che vanno dalla carenza di personale alla inadeguatezza dei locali. Carenze che hanno immediati e gravi effetti negativi sulla percezione di qualità dell'assistenza stessa.

L'associazione non ha la soluzione definitiva a questi problemi, può evidenziarli e segnalarli agli enti e alle autorità sanitarie, come più volte ha fatto e come continuerà a fare.

Solo in piccola parte, che però ha un grande valore simbolico, interviene direttamente. Così come ha fatto in passato rendendo possibile l'avvio del programma di trapianto di midollo, acquistando insieme ad una altra associazione due cappe a flusso laminare e sovvenzionando per i primi anni il costo del personale di laboratorio.

Per l'anno in corso abbiamo pensato di contribuire economicamente all'assunzione di un infermiere che possa affiancare il personale del DH. Se ci riusciamo e se l'azienda lo permetterà, sarà un nuovo piccolo contributo diretto all'assistenza dei nostri bambini.

Vorrei concludere invitandovi ad una partecipazione diretta e attiva alla vita associativa senza la quale nessun programma, nessuna idea di miglioramento potrà trovare concreta attuazione.

Grazie a tutti

Giuseppe Lentini

