



A.G.A.P.E.

Associazione Genitori e Amici Piccoli Emopatici

REGOLAMENTO

CASA

ANGELI E SOGNI

“Francesca de Sinno”

Indice

Avvertenze.....	3
Come contattarci.....	4

Avvertenze

**Questo Regolamento appartiene alla
Casa ANGELI e SOGNI – “Francesca de Sinno”
di San Giovanni Rotondo (FG)**

**Vi preghiamo di non sottrarre, in nessun caso,
i fogli che lo compongono**

**Al momento della partenza,
il Regolamento va lasciato in camera**

**Per qualsiasi chiarimento o suggerimento,
vi preghiamo di rivolgervi allo Staff**

Come contattarci

**La sede della CASA ANGELI E SOGNI – “*Francesca de Sinno*”
è a vostra disposizione presso:**

Via Santa Chiara n. 58. – 71013 San Giovanni Rotondo (FG)

Tel./Fax: 0882.218367 – Mobile: 371.1769336

Indirizzo Mail: agape.sgr.onlus@gmail.com

Sito web: www.agapesgr.it

**La sede dell’A.G.A.P.E.– Associazione Genitori e Amici Piccoli
Emopatici– ONLUS è a vostra disposizione presso:**

Viale Padre Pio – c/o Poliambulatorio “Giovanni Paolo II”

71013 San Giovanni Rotondo (FG)

Tel./Fax: 0882.416339 – Mobile: 345.2840539

Indirizzo Mail: agape.onlus@operapadrepio.it

Protocollo di Accoglienza

1. I criteri di ammissione sono stabiliti dal Consiglio di Amministrazione dell’**A.G.A.P.E. - Associazione Genitori e Amici Piccoli Emopatici**.
2. La **CASA ANGELI e SOGNI – “*Francesca de Sinno*”** accoglie le famiglie e i pazienti di ogni età in cura presso le Unità Operative dell’Ospedale “Casa Sollievo della Sofferenza”.
3. L’accoglienza è riservata solo ai pazienti e alle loro famiglie, a condizione che siano iscritte all’**A.G.A.P.E. - Associazione Genitori e Amici Piccoli Emopatici**, in quanto la stessa non può svolgere attività commerciale aperta al pubblico, ma può offrire i propri servizi solo ed esclusivamente ai propri associati. Pertanto, **per**

poter essere ammessi alla CASA ANGELI e SOGNI – “*Francesca de Sinno*” ogni famiglia deve preventivamente sottoscrivere la Domanda di Adesione all’A.G.A.P.E. e versare una quota minima di iscrizione di € 20,00 (Venti/00), relativa all’anno solare in corso. In mancanza dell’Iscrizione e del versamento della quota annuale nessuno può essere accolto come ospite della **CASA ANGELI e SOGNI – “*Francesca de Sinno*”**

4. L’A.G.A.P.E. stabilisce quotidianamente una lista delle ammissioni previste e gestisce la lista d’attesa delle prenotazioni ricevute dalle famiglie.
5. L’A.G.A.P.E., in collaborazione con i responsabili delle Unità Operative dell’Ospedale, ha stabilito un ordine di priorità in funzione dei protocolli di cura dei pazienti sia bambini che adulti:
 - A. Protocolli eccezionali: ospedalizzazione nei Reparti di Onco-ematologia Pediatrica, di Ematologia e di Oncologia;
 - B. Fasi impegnative del trattamento (trapianto e/o radioterapia);
 - C. Importanti difficoltà sociali;
 - D. Distanza dell’Ospedale dal luogo di residenza dei pazienti;
 - E. Bambini e/o adulti in trattamento ambulatoriale o protocolli particolari che necessitano di sorveglianza.
 - F. Famiglie di bambini e/o adulti ospedalizzati in trattamento presso i reparti di Onco-ematologia Pediatrica, di Ematologia e di Oncologia;
 - G. Bambini e/o adulti in trattamento esterno per consulti;
- 6. L’ordine di priorità per le famiglie in lista d’attesa è stabilito per mezzo di un confronto tra il medico di riferimento e il personale A.G.A.P.E., con il parere favorevole del Presidente del Consiglio di Amministrazione dell’A.G.A.P.E. e/o, in sua assenza, del Vice Presidente o dell’Amministratore Delegato dello stesso;**
7. Per il pernottamento è previsto un contributo spese così suddiviso:
 - a) – Pazienti pediatrici (0 – 15 anni): Soggiorno Gratuito;
 - b) – Pazienti Adulti: € 5,00 al giorno;
 - c) – Bambini non pazienti (0 – 10 anni): € 5,00 al giorno;
 - d) – Familiari accompagnatori: € 10,00 al giorno.
8. In via eccezionale, le famiglie che avessero difficoltà a sostenere il costo del proprio soggiorno presso la CASA, possono rivolgersi all’A.G.A.P.E. per ottenere delle agevolazioni;
9. I minori sotto terapia che sono alloggiati presso la Casa ANGELI e SOGNI – “*Francesca de Sinno*” devono essere tassativamente accompagnati da un

adulto durante il loro soggiorno. I pazienti maggiorenni e soli possono ricevere alloggio, previo parere favorevole del medico di riferimento e svolgere in totale autonomia le normali funzioni della vita quotidiana;

10. Lo Staff della **CASA ANGELI e SOGNI – “*Francesca de Sinno*”**, sentito il Consiglio d’Amministrazione, ha facoltà di stabilire un termine per il soggiorno di chiunque non rispetti il regolamento interno e di coloro che con il proprio comportamento o le proprie azioni possano oltraggiare l’integrità della CASA o pregiudicare la tranquillità delle famiglie ospitate.

Benvenuti nella Casa ANGELI e SOGNI – “*Francesca de Sinno*”

Gentili Ospiti,

l’ufficio della Casa, situato al primo piano, è aperto:

dal Lunedì alla Domenica dalle ore 09:00 alle 13:00 e dalle 15:00 alle 18:30.

La **CASA “ANGELI e SOGNI – *Francesca de Sinno*”** ha 11 camere da letto, tutte dotate di bagno, di cui:

- > Due mini appartamenti composti da una camera con letto matrimoniale e una cucina soggiorno (di cui uno con predisposizione per portatori di handicap);
- > Una camera con letto singolo;
- > 8 camere con letto matrimoniale con possibilità di aggiunta di un lettino o culla.

Inoltre la Casa è dotata di:

- > Cucina comune, con adiacente sala da pranzo;
- > Zona giorno adiacente la sala da pranzo, con televisione e area gioco per bambini;
- > Lavanderia attrezzata;
- > Stanza computer e libreria;
- > Bagno comune;
- > Ripostiglio;
- > Cortile interno.

Ad ogni famiglia verrà attribuita un'unica camera per la durata intera della sua permanenza.

Le camere sono proposte in funzione della loro disponibilità.

Oltre all'alloggio, il personale dell'A.G.A.P.E. offre alle famiglie assistenza per agevolare la permanenza nella Casa.

Per rispettare il ritmo di ciascuno e rendere più gradevole la vita collettiva, è indispensabile osservare le regole di vita stabilite per tutti, il non rispetto di queste regole potrebbe incidere sulla presenza delle famiglie nella Casa e anticiparne la partenza.

Abbiamo elaborato queste regole in un intento di solidarietà e con il desiderio di aiutarvi.

Le condizioni di soggiorno

La **CASA ANGELI e SOGNI – “*Francesca de Sinno*”** mette a vostra disposizione:

- > Il regolamento interno;
- > Un inventario delle attrezzature della camera a voi assegnata.

Inventario della camera

La **CASA ANGELI e SOGNI – “*Francesca de Sinno*”** mette una delle sue camere a vostra disposizione.

Durante la vostra permanenza avrete cura della camera e della biancheria a voi assegnata.

Ogni danno alla stessa e/o al materiale, dovuto a vostra negligenza, vi sarà messo in conto al momento della partenza.

N.B. Non esitate a comunicarci ogni malfunzionamento, o sospetto tale, che necessiti di manutenzione.

Al momento della partenza dovrete:

- > Provvedere a lasciare tutta la biancheria sporca in dotazione nella camera messa a vostra disposizione;
- > Provvedere a vuotare gli armadi della vostra camera, i ripiani del frigorifero e dell'armadio in cucina a voi destinati.

Se desiderate lasciare alcune provviste, sia alimentari che non, a disposizione della casa per le altre famiglie, vi preghiamo di comunicarlo al personale dell'A.G.A.P.E., che valuterà l'idoneità dei cibi.

Modalità di pagamento

Il contributo spese si salda alla fine del soggiorno o settimanalmente ogni Sabato nell'ufficio della Direzione della Casa.

Le famiglie che per ragioni personali lasceranno la Casa prima del giorno previsto per il pagamento, dovranno provvedere a versare il contributo spese il giorno della loro partenza.

Informativa alla Pubblica Sicurezza

In base alla normativa 109 del Testo Unico di Pubblica sicurezza (18/6/31 n° 773), la **CASA ANGELI e SOGNI – “*Francesca de Sinno*”** è tenuta a notificare alla Pubblica Sicurezza la presenza di tutti gli ospiti che pernottano nella Casa. Vi chiediamo quindi di fornire allo Staff della Casa i vostri estremi di un documento valido.

Comunicazione con l'esterno

I telefoni cellulari sono autorizzati nella Casa ma vi chiediamo di tenere bassa la suoneria per non disturbare gli altri ospiti della Casa.

Vita nella camera

È categoricamente vietato mangiare e fumare in camera.

È autorizzato l'uso della lavanderia, che è attrezzata con lavatrici e asciugabiancheria, come pure il materiale da stiro, che dovrà essere riposto dopo l'uso.

I prodotti per la pulizia della camera sono a disposizione delle famiglie e vi saranno indicati dalla Direzione della Casa al vostro arrivo. Le camere verranno pulite dalle signore addette alle pulizie una volta alla settimana, in concomitanza del cambio della biancheria da letto, mentre la biancheria da bagno verrà cambiata 2 volte alla settimana.

Vi preghiamo di prestare molta attenzione alle seguenti indicazioni:

- > Non lasciate la finestra aperta quando uscite dalla camera;
- > Usate con attenzione il meccanismo della tapparella della finestra;
- > Se siete ospitati in uno dei due mini appartamenti, fate attenzione a non lasciare le piastre dei fornelli o il forno accesi dopo l'uso.

Uso del Bagno

Tutte le camere sono dotate di bagno con doccia. Fate attenzione alle superfici bagnate e non utilizzate mai apparecchiature elettriche in condizioni di pericolo.

Vita all'interno della casa

Per consentire il riposo di ciascuno in ogni momento del giorno e della notte si deve evitare di far rumore e di tenere il volume della televisione basso.

Si prega di riordinare i vani comuni dopo averli utilizzati.

Uso degli ambienti della Casa

La Cucina

- > Dalle stoviglie e dai piatti vanno eliminati i residui e sciacquati. Dopodiché vanno inseriti nella lavastoviglie. Alla fine del ciclo vanno asciugati e rimessi al loro posto. Non lasciare alcun oggetto sui ripiani della cucina, prima di uscire dalla stessa;
- > La busta pattumiera dell'organico va rimossa ogni sera e inserita nell'apposito contenitore posto all'esterno della struttura al lato della porta d'ingresso;
- > Suddividete la spazzatura seguendo i criteri di raccolta differenziata segnalati nella Casa;

- All'interno dei pensili della cucina troverete uno spazio riservato alla vostra camera, così come all'interno del frigorifero. Potete collocare i generi alimentari da voi acquistati solo negli spazi a voi riservati. Fate riferimento allo Staff della Casa per altre necessità di spazio o di conservazione.

La Sala da Pranzo

- Il tavolo utilizzato va lavato con un detersivo, risciacquato e asciugato dopo ogni pasto;
- La Casa mette a disposizione seggiolini per bambini. Rivolgetevi pure allo Staff se necessario;

La Lavanderia

- La lavanderia è dotata di una lavatrice, di una lavatrice-asciugatrice e di una asciugatrice biancheria. Dopo l'uso delle lavatrici, siete pregati di asciugare la gomma e di lasciare aperto l'oblò. Dopo l'uso dell'asciugatrice biancheria, pulite il filtro e vuotate la riserva d'acqua depositata nel condensatore;
- Seguite sempre le istruzioni riportate su ogni macchina;
- Dopo l'uso vi chiediamo di riporre e accatastare le ceste negli appositi scaffali;
- Riponete i detersivi negli armadietti;
- Se si mette della biancheria ad asciugare sugli stenditori, verificare che l'acqua non sgoccioli sul pavimento, qualcuno potrebbe scivolare e farsi male;
- Possiamo fornire il detersivo presso la segreteria della Casa;
- Dosate con cura il detersivo prima di utilizzare le lavatrici: un dosaggio eccessivo intasa le canalizzazioni e rovina i meccanismi;
- Se il vostro bambino necessita di biancheria sterile, è necessario rivolgersi ad una lavanderia specializzata. In alternativa, qualora lo riteniate sufficiente, è opportuno chiudere la biancheria in appositi sacchetti di plastica, onde mantenerla sterile;
- Dopo l'uso non dimenticate di ripulire gli stracci, di riporli, di ripiegare lo stenditore.

L'Area gioco - Soggiorno

- Se i bambini frequentano questa area, la sera dovete aiutarli a riassetare per facilitare le pulizie del giorno seguente;
- Negli armadi sono riposti i giocattoli ed il materiale ludico di cui potete disporre;
- Dopo l'uso, si prega di riporre il materiale negli armadi;

- Se l'area è dotata di televisore, accertatevi che questo sia spento dopo l'uso.

La Stanza Computer - Biblioteca

- Dopo la lettura i libri vanno riposti nello scaffale da dove sono stati tolti;
- I giochi di società che stanno nell'armadio sono riservati ai soli adulti. I bambini non sono autorizzati a servirsene.
- Dopo l'uso dei computer accertatevi che gli apparecchi siano spenti;
- Qualora si verificano malfunzionamenti, avvisate subito la direzione della Casa.

Igiene e sicurezza della casa

Per poter garantire il massimo comfort a tutti gli ospiti e operatori della Casa, vi preghiamo di rispettare le seguenti condizioni:

- È vietato introdurre animali in casa;
- Le visite di amici o altri parenti alle famiglie ospiti della Casa si fanno, con l'assenso della Direzione, evitando di arrecare disturbo agli altri ospiti della Casa;
- Senza accordo preliminare della Direzione, è vietato ospitare persone non previste dal protocollo d'ammissione;
- Nella Casa è vietato fumare, non solo per misura di sicurezza ma soprattutto per preservare la salute dei nostri pazienti e bambini;
- In caso di assenza raccomandiamo di chiudere la porta e le finestre della vostra camera;
- La Direzione declina ogni responsabilità in caso di furto;
- Le uscite di sicurezza vanno utilizzate unicamente in caso di emergenza (incendio, esplosione, ecc.). In caso di incendio, seguire le istruzioni affisse in tutte le stanze e dirigersi con calma verso le uscite di sicurezza;

- Quando utilizzate apparecchiature elettriche, accertatevi di lasciarle spente e ben riposte;
- Segnalare sempre alla Direzione eventuali malfunzionamenti o mancanza di apparecchiature;
- La **CASA ANGELI e SOGNI – “*Francesca de Sinno*”** non può fornire né somministrare cure o farmaci, al suo interno;
- Qualora abbiate bisogno di conservare farmaci di vostra proprietà e responsabilità, potete usufruire del ripiano del frigorifero della zona comune assegnato alla vostra stanza. Fate attenzione quando depositate e prelevate i farmaci a scambi, danneggiamenti, deterioramento del prodotto. La Casa e la Direzione declinano ogni responsabilità.

Sorveglianza dei bambini

Per la sicurezza dei piccoli ospiti, vi chiediamo di rispettare le seguenti condizioni:

- All'interno della Casa come nello spazio esterno, i bambini sono sotto la responsabilità dei genitori che ne assumono l'intera sorveglianza, badando a che non facciano troppo chiasso;
- I bambini non sono autorizzati a restare soli nella loro camera né in Casa, ma devono sempre essere accompagnati dai genitori;
- È vietato ai bambini e anche agli adulti di consumare gli alimenti, al di fuori della sala da pranzo;
- Ricordiamo che tutti i bambini necessitano di un ritmo di vita regolare (per le ore dei pasti e per il sonno). Consigliamo di mantenere questo ritmo, non solo per i bambini in cura ma anche per i fratelli e le sorelle presenti nella Casa.

Giorno della partenza

VI CHIEDIAMO DI LIBERARE LA CAMERA ENTRO LE ORE 10

Si prega di:

- Chiudere la finestra;
- Riporre in biblioteca i libri prelevati;
- Rimuovere dagli armadietti della cucina i cibi depositati, così come nel frigo e nel congelatore;
- Riconsegnare le chiavi alla Direzione e saldare il conto.

Riscaldamento della Casa

Per ragioni di economia, gli elementi di riscaldamento nelle stanze della Casa sono regolate da un programmatore computerizzato.

Nel caso la temperatura ambiente non fosse di vostra convenienza possiamo aumentarla o abbassarla su richiesta.

Non esitate a farne richiesta alla Direzione

**PER OTTENERE UN BUON FUNZIONAMENTO
E' VIETATO
TENTARE DI REGOLARE DA SOLI TALI ELEMENTI**

**RIVOLGETEVI SEMPRE ALLA DIREZIONE PER AVERE LE ISTRUZIONI
SUL FUNZIONAMENTO!!**

Nei periodi di riscaldamento vi chiediamo di limitare l'apertura delle finestre allo stretto necessario, onde non creare delle dispersioni importanti di calore e per non aumentare inutilmente le spese della Casa.

Grazie per la vostra comprensione.

Informativa sulla Privacy

La **CASA ANGELI e SOGNI – “*Francesca de Sinno*”** dispone di un computer destinato a schedare più facilmente le famiglie e ad attuare eventualmente statistiche ad uso dell’Associazione, e ciò nel rigido rispetto del segreto professionale.

Salvo opposizione da parte vostra, certe informazioni che vi riguardano, raccolte durante la vostra permanenza, potranno essere oggetto di una registrazione informatica, esclusivamente riservata alla gestione delle accettazioni.

In conformità alle disposizioni della legge d’Informatica e di Libertà (art.26, 27, 34 e 40 della Legge 6 gennaio 1978 relativa all’informatica, agli schedari e alle libertà). La Direzione è a vostra disposizione per comunicarvi queste informazioni e a darvi ogni chiarimento.

Ogni persona da voi designata (oppure ogni Ente da voi designato) potrà ugualmente prendere conoscenza del vostro dossier.

La storia dell'A.G.A.P.E.



A. G. A. P. E. – ONLUS

Associazione Genitori e Amici Piccoli Emopatici

Per la cura e lo studio delle Leucemie e dei Tumori infantili

Presso la U.O.C. di Onco-ematologia Pediatrica

Ospedale "Casa Sollievo della Sofferenza" - I.R.C.C.S. - San Giovanni Rotondo (FG)

**Iscritta al n. 480 del Registro Generale delle Associazioni di
Volontariato della Regione Puglia con Atto Dirigenziale n. 42 del
18/02/02**

L'impulso a costituire un'Associazione di genitori scaturisce dal fatto che, il 21 Febbraio 1989, si ricoverò in questo Ospedale Francesca de Sinno la figlia di Ciro, Fondatore e Presidente dell'A.G.A.P.E. e la diagnosi fu **"Leucemia Linfoblastica Acuta"**. Allora non c'era in Casa Sollievo della Sofferenza un Reparto pediatrico specializzato nella cura di questa malattia, così il ricovero avvenne nel Reparto di Ematologia adulti, dove i bambini erano ospedalizzati, in promiscuità con gli adulti, in stanze da 4-5 letti e la sala di attesa del Day Hospital era l'androne antistante la scalinata, al terzo piano dell'Ospedale.

Capite bene quanti disagi comportasse questa situazione e quanta differenza ci fosse rispetto alla situazione attuale, che vede i nostri bambini ricoverati in uno dei Reparti di onco-ematologia pediatrica più belli e funzionali d'Italia. Tuttavia, tutti questi disagi erano ampiamente compensati dall'amore, dalla dedizione e dalla professionalità con cui il personale dell'Ematologia, sotto la guida del compianto Prof. Mario Carotenuto, accudiva i nostri figli, allo stesso modo in cui oggi vengono accuditi dal personale della onco-ematologia pediatrica.

È in questo contesto che Ciro de Sinno, insieme al Dott. Ladogana, maturò l'idea di creare un'Associazione di genitori, al fine di dare una prospettiva diversa e un'assistenza globale alle famiglie e ai piccoli pazienti che sceglievano di ricoverarsi presso l'Ospedale di San Giovanni Rotondo.

I primi cinque anni servirono a creare uno spirito di corpo fra i genitori, a costruire un rapporto di fattiva collaborazione con la dirigenza dell'Ospedale, con la

quale, dopo un fisiologico periodo di osservazione, abbiamo sempre percorso un cammino comune, fatto di stima reciproca e condivisione degli stessi obiettivi. Questi anni sono anche serviti a dare all'Associazione una tranquillità dal punto di vista economico e, di conseguenza, anche dal punto di vista operativo. Benché in questo primo quinquennio non ci siano eventi particolari da celebrare, riteniamo questi primi anni i più importanti. Infatti, è in questo periodo che tutto ciò che siamo riusciti a realizzare è cresciuto, come in una incubatrice, per venir fuori al momento opportuno, quando i tempi erano maturi per fare un primo salto di qualità.

Questo primo salto di qualità fu reso possibile grazie alla nomina a Primario della Divisione di Pediatria del Prof. Paolo Paolucci, chiamato dal Presidente, Monsignor Riccardo Ruotolo, e dal Direttore Sanitario, Dott. Orazio Pennelli, che avevano abbracciato definitivamente la nostra causa, a costituire, all'interno della Divisione di Pediatria, una Sezione di Ematologia e Oncologia Pediatrica. In questi anni, come in un mosaico vengono inserite, una ad una, molte figure, che permetteranno all'Associazione di portare avanti i suoi obiettivi e di svolgere attività tese a migliorare sempre più la soddisfazione delle famiglie nei confronti sia dell'Associazione che della Divisione di Pediatria e sia della Casa Sollievo della Sofferenza in generale. Per prima cosa, l'Associazione, per tenere un contatto costante e proficuo con le famiglie, si è dotata di una Segretaria, prima nella persona di Cinzia Patrizio e poi nella persona di Paola Baiano, quando la prima venne chiamata ad altri incarichi. Contestualmente, dopo formale richiesta alla Direzione Sanitaria, sottoscritta congiuntamente dal Primario, Prof. Paolucci, e da Ciro de Sinno, in qualità di Presidente dell' A.G.A.P.E., il Dott. Pennelli, dopo inutile tentativo espletato nei confronti del Provveditore agli Studi di Foggia, per venire incontro alla nostra richiesta di avere come insegnante Cinzia Patrizio, decise di istituire il servizio scolastico di Reparto sotto la forma di Scuola Parificata, assumendo direttamente l'insegnante e scavalcando, di fatto, le graduatorie che il Provveditorato avrebbe dovuto inevitabilmente rispettare. In questi anni comincia anche a frequentare il Reparto, come tirocinante per la sua tesi di Laurea, Marianna Esposito che, ancora oggi, collabora attivamente con l'A.G.A.P.E. e, insieme a Paola Baiano e a Maria Pia Piano svolge attività ludica e ricreativa con i nostri pazienti, con metodiche e competenze acquisite sia stando a contatto con la nostra realtà sia grazie anche ai suoi studi di Laurea come Educatrice Professionale. Nel 1999, grazie all'impegno di tutti, siamo riusciti, per la prima volta, a portare i nostri bambini in viaggio premio a Disneyland e a Parigi. La fine di questo secondo quinquennio vede la realizzazione del primo grande obiettivo che l'Associazione si era posta fin dalla sua nascita, cioè, l'inaugurazione del nuovo Reparto di Pediatria, presso il Poliambulatorio "Giovanni Paolo II", che ha rappresentato una grande svolta nella crescita delle nostre attività. Quasi in concomitanza con l'inaugurazione del nuovo Reparto, l'A.G.A.P.E., con atto dirigenziale n. 42 del 18/02/2002 è stata iscritta al n. 480 del Registro Generale delle Associazioni di Volontariato della Regione Puglia, acquisendo il diritto di fregiarsi del titolo di ONLUS (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale).

Il terzo quinquennio ha visto l'affermazione definitiva del ruolo dell'Associazione all'interno del Reparto in particolare e dell'Ospedale in generale. Ormai tutte le attività ricreative e assistenziali, collaterali all'esercizio dell'attività medica e infermieristica, sono in qualche maniera coordinate e gestite dall'A.G.A.P.E., ovviamente senza nulla togliere ad altre persone e organizzazioni che autonomamente svolgono un'opera altrettanto meritevole. In questi anni sempre più persone hanno dato la loro collaborazione all'Associazione, sia fra i genitori che fra gli amici sostenitori. Si sono aperte e sono diventate operative nel tempo le sezioni di Melfi, di Volturara Appula, di San Severo, di Carpino, di San Giovanni Rotondo, di Sannicandro Garganico, di Manfredonia, di Lucera, di Ischitella e di Cagnano Varano. L'11 Novembre 2004 è stata posta la prima pietra della Casa Accoglienza, costruita dalla Fondazione Ronald McDonald, e inaugurata il 19 Aprile 2007, gestita in collaborazione con la nostra

Associazione. Posso dire, ormai con estrema certezza che, con l'apertura di Casa Ronald, non poteva esserci evento migliore per chiudere degnamente il terzo quinquennio. Come tutti sapete la creazione di una Casa Accoglienza era il secondo grande obiettivo che l'Associazione si era posta, dopo quello della creazione del nuovo Reparto. Fin dall'anno 2006 abbiamo iniziato un nuovo percorso di collaborazione con la Divisione di Ematologia adulti, collaborazione che nel prossimo futuro necessita di essere intensificata e strutturata in maniera più organica e confacente alle diverse esigenze dei pazienti di questo Reparto. Inoltre, nel Settembre 2006, per la seconda volta abbiamo portato alcuni nostri piccoli pazienti a Disneyland e a Parigi.

Il quarto quinquennio ha visto l'Associazione impegnata sul fronte dell'accoglienza per motivi umanitari di pazienti provenienti dai paesi dell'Est Europa, Romania, Albania e Kosovo, prima con il CIMIC dell'Esercito Italiano in Kosovo, poi aderendo alle reti di associazioni Guariamoli.org e, infine, direttamente con l'Ambasciata Italiana di Pristina in Kosovo. A questi pazienti abbiamo offerto assistenza a 360°: spese di viaggio, vitto e alloggio, vestiario, pratiche burocratiche presso la ASL, acquisto farmaci, per i periodi in cui tornavano a casa e, dulcis in fundo le spese di trasporto funebre internazionale, in caso di evento morte. In questi anni si è formato anche un bel gruppo di volontari che ha allietato i pomeriggi dei bambini ricoverati e hanno svolto anche attività di intrattenimento ludico la mattina in Day Hospital. Inoltre, abbiamo portato i nostri bambini a Gardaland nel 2008 e, in collaborazione con il nostro papà pilota Giovanni Russo e con l'Aeroclub di Foggia, i nostri bambini hanno potuto godere dell'esperienza del volo. Nel 2011 è stata organizzata una crociera nel Mediterraneo con circa 150 partecipanti. Nell'estate del 2012 è stata assunta la terza dipendente, Maria Pia Piano, una mamma che ha perso il figlio, ricoverato per Leucemia Linfoblastica Acuta. Questo quinquennio, purtroppo, si chiude con un dispiacere perché, proprio alla fine del 2012, la Fondazione per l'Infanzia Ronald McDonald Italia decide di chiudere Casa Ronald. Nasce così la necessità di una nuova casa da affiancare a Casa Zeni che, nel frattempo, era stata aperta dalla Fondazione di Casa Solievo della Sofferenza.

Nel quinto quinquennio abbiamo continuato a svolgere sempre in maniera più intensa le attività iniziate negli anni precedenti, abbiamo aderito alla FIAGOP – Federazione Italiana Associazioni Genitori Onco-ematologia Pediatrica. Inoltre comincia la ricerca di un nuovo alloggio, una soluzione idonea alle nostre necessità ed esigenze, finché il 1° Gennaio 2017 viene firmato il contratto di affitto di una palazzina, adiacente all'Hotel San Michele, e di proprietà della Circe srl, che è anche proprietaria dello stesso Hotel San Michele. I lavori di ristrutturazione e tutte le pratiche di allacciamento delle utenze e delle formalità tecniche hanno richiesto più tempo del previsto e non è stato possibile aprire entro la fine del quinquennio.

Il sesto quinquennio, iniziato nel 2018 ha visto finalmente l'inaugurazione della nuova Casa Accoglienza, avvenuta il 22 Dicembre 2018, in concomitanza con la tradizionale festa di Natale, e con l'apertura a partire da Gennaio 2019. I Membri del Consiglio di Amministrazione hanno voluto dare alla Casa il nome di ANGELI E SOGNI – "Francesca de Sinno", dove gli Angeli sono i nostri bambini che sono andati ad arricchire la schiera degli Angeli, lasciando questa vita terrena, i Sogni sono quelli che Ciro e tutti noi abbiamo fatto nel corso degli anni e, intestandola a Francesca, si è voluto riconoscere a lei il merito dell'esistenza dell'A.G.A.P.E., oltre a rappresentare tutti i nostri bambini che non sono più con noi.

Adesso con l'avvento del sesto quinquennio guai a pensare che siamo arrivati e che abbiamo raggiunto tutti gli obiettivi che ci eravamo prefissati. Nuove sfide ci attendono e impegni più pressanti e onerosi si profilano all'orizzonte. È necessario organizzare l'attività di raccolta fondi con metodo e sistematicità, per dare sicurezza e solidità amministrativa alle nostre iniziative e, soprattutto, alla Casa Accoglienza. Ormai abbiamo superato la soglia di 1.500 fra soci genitori e non genitori iscritti, oltre ai contribuenti volontari, perciò è tempo che l'A.G.A.P.E., pur mantenendo inalterata la

sua flessibilità operativa e il suo spirito di disinteressata dedizione ai nostri piccoli pazienti e alle loro famiglie, cominci a pensare seriamente a darsi un'organizzazione più adeguata alla nuova realtà e, in un certo senso, più "manageriale", nella quale ognuno si faccia carico seriamente e con professionalità di un compito specifico e lo porti avanti con estrema precisione. Tutto questo comporterà non solo la necessità di apportare modifiche al nostro Statuto, adeguandolo alle nuove esigenze e alla nuova realtà, ma comporterà anche il coinvolgimento di tutti coloro che non solo possano garantire il proprio impegno costante, ma che siano anche in grado di portarlo avanti con competenza e senso di responsabilità. Inoltre, è ormai tempo di cominciare ad occuparsi seriamente della formazione dei tanti volontari che chiedono di collaborare con noi. Il prossimo quinquennio, inoltre, in un'epoca di globalizzazione come questa, dovrà servire a gettare le basi per allargare ulteriormente gli orizzonti dell'Associazione, anche alla luce del fatto che, con l'apertura della Casa Accoglienza, potremo estendere le nostre attività di assistenza anche ai pazienti adulti e pediatrici delle altre Unità Operative dell'Ospedale.

L'A.G.A.P.E. si propone due obiettivi fondamentali.

Il primo è quello di favorire, in collaborazione con la Casa Sollievo della Sofferenza, lo studio e la cura delle leucemie e dei tumori infantili, organizzando convegni, istituendo borse di studio e favorendo la partecipazione di medici e paramedici a stage di aggiornamento, presso i migliori centri italiani ed esteri, al fine di avere un centro di ematologia e oncologia pediatrica sempre ai massimi livelli nell'applicazione di tutte le più moderne tecniche terapeutiche nel campo delle leucemie e dei tumori infantili.

Il secondo obiettivo è quello di favorire l'applicazione di quella che viene definita l'assistenza globale dei piccoli pazienti e delle loro famiglie, individuando ed alleviando i problemi di carattere psicologico, sociale, economico e logistico.

Il terzo è quello di attivarsi nella raccolta fondi per sostenere le attività connesse ai primi due punti, sopra illustrati.

IL CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE