

**ASSOCIAZIONE CULTURALE
REVELLI
ALPIGNANO**



**DEDICA IL 2006
ALL'U.G.I.**



**Unione Genitori Italiani
contro il tumore dei bambini**



**Federazione
Italiana
Associazioni
Genitori
Oncoematologia
Pediatrica**

U.G.I. OGGI

L'U.G.I., Unione Genitori Italiani contro il tumore dei bambini ONLUS, è una Associazione di volontariato nata a Torino nel 1980 che opera, all'interno dell'Ospedale Infantile Regina Margherita, nei reparti di Oncologia, diretto dal prof. Madon, di Ematologia, diretto dal prof. Cordero e di neurochirurgia. L'Associazione conta circa 1000 soci e pubblica "Il Giornale dell'U.G.I." distribuito a tutti i soci e sostenitori. La Segreteria dell'Associazione ha sede al primo piano dell'Ospedale ed è aperta dal lunedì al venerdì dalle 8,00 alle 19,30.

L'U.G.I., per far fronte ai suoi compiti, si avvale dell'opera di più di centotrenta volontari che, a turno, sono sempre presenti nei reparti – degenza e day hospital - di oncologia, ematologia e neurochirurgia.



Attività dei volontari in reparto

In reparto, l'opera dei volontari si svolge accanto ai bambini degenti, sia cercando di intrattenerli con giochi, letture e con semplici e non faticose attività (disegni, collage, pittura) sia aiutando i genitori a risolvere i problemi arrecati loro dalla malattia del bambino.

I volontari possono, per esempio, sostituire i genitori nel fare compagnia ai piccoli degenti o, su richiesta della caposala, accompagnare i bambini in altri reparti per fare esami o accertamenti diagnostici. Inoltre, compito importantissimo dei volontari nei confronti dei genitori, è quello di cercare di capire le difficoltà che la lunga degenza del bambino può creare alla famiglia (soprattutto quando questa viene da fuori Torino), segnalando alla Segreteria e al Comitato di Assistenza i casi che necessitano di aiuto economico, di alloggio o di altri sussidi.

Assistenza e Ospitalità

Importante settore di attività dell'U.G.I. è quello assistenziale. Il Comitato di Assistenza eroga aiuti economici che sono personalizzati per ogni singolo caso: questi consistono in un sussidio mensile oppure in somme di varia entità destinate a coprire specifiche necessità temporanee. Può trattarsi di contributi in denaro, ma anche di generi di prima necessità, oppure di rimborsi per spese di viaggio o trasporto. Alle famiglie che provengono da altre regioni e necessitano di una casa in cui trascorrere i periodi durante e tra le terapie, l'Associazione mette a disposizione alcuni alloggi. A questo scopo l'U.G.I. dispone di 14 unità abitative nei pressi dell'Ospedale che sono sempre a disposizione, a rotazione, per tutte le famiglie che ne hanno bisogno.

La gestione di alcuni alloggi avviene in collaborazione con

“Casa Amica”, per altri alloggi questo compito è svolto direttamente da un gruppo di volontari che operano accompagnando e seguendo le famiglie durante il soggiorno.

In questo settore l'Associazione ha in corso il progetto di allestire **la Casa di Ospitalità U.G.I., STAZIONE REGINA**, che servirà da punto di appoggio per le famiglie e per i bambini durante le fasi della terapia, dopo il trapianto di midollo osseo e durante i periodi di controllo.

L'edificio sorgerà al posto della ex-stazione della monorotaia di Italia '61; costituito da n. 22 unità abitative, oltre agli spazi comuni, sarà pronto all'inizio del 2006. Le spese di ristrutturazione sono sostenute interamente dalla Compagnia di San Paolo e dalla Fondazione Paideia.



Progetto “Accoglienza”

E' in servizio, ormai dal 2003, un gruppo di volontari che sono a disposizione, nei locali della Segreteria, per una particolare accoglienza ai genitori. Essi ricevono una speciale formazione con l'obiettivo di ottenere e praticare una più ampia capacità di accoglienza dei genitori e di ascolto dei loro problemi. I volontari sono disponibili per aiutare i genitori, se questi lo desiderano, in seguito a richieste specifiche, attivando una collaborazione con l'Assistente Sociale, con la Psicologa e con altri gruppi di lavoro dell'U.G.I.

Progetto “Bambino a casa”

I problemi per la famiglia non terminano quando il bambino torna a casa (a volte per brevi periodi intervallati da nuovi ricoveri) e così l'Associazione ha messo in atto due tipi di Assistenza Domiciliare, sempre svolta dai volontari:

- Assistenza Scolastica per quei bambini che, a causa dei lunghi periodi di ospedalizzazione si ritrovano con carenze scolastiche a volte anche gravi. I volontari si recano a casa per svolgere insieme al bambino i compiti assegnati dagli insegnanti, si interessano presso gli stessi insegnanti per informarli sui problemi che questi bambini presentano sul piano scolastico e su quello psicologico. Recentemente l'U.G.I. ha esteso l'assistenza scolastica anche ai fratelli e alle sorelle dei bambini ammalati che, risentendo psicologicamente dei problemi che la malattia del fratello ha creato alla famiglia, possono a loro volta presentare difficoltà a scuola.
- Assistenza Domiciliare è volta ad aiutare, a casa, la famiglia nello svolgimento di attività pratiche, offrendo sostegno e compagnia alle mamme e ai bambini.

La scuola in Ospedale

Da molti anni sono in funzione, nei reparti di oncoematologia, i corsi di Scuola Elementare, con insegnanti distaccati dall'Istituto "Vittorino da Feltre". In seguito, grazie al progetto presentato dall'U.G.I. al Provveditore agli Studi di Torino e alla pronta risposta dell'Amministrazione Scolastica, nel 1994 anche la Scuola Media è entrata nei reparti di oncoematologia, con insegnanti distaccati dalla Scuola "Amedeo Peyron".

L'Associazione ha inoltre promosso l'uso del computer in ospedale, fornendo i necessari supporti informatici ai piccoli pazienti.

Per quanto riguarda la Scuola Superiore, l'U.G.I. nel 1999 ha contribuito al progetto volto all'attuazione del diritto allo studio, collaborando con la Direzione Scolastica Regionale, con l'Istituto "Regina Margherita" e con gli Istituti "Vera e Libero Arduino" di Torino e "Marro" di Moncalieri.

Da quel progetto è poi nata l'istituzione della Scuola Media Superiore nell'Ospedale Infantile Regina Margherita. L'Associazione ha inoltre fornito un computer portatile a tutti i ragazzi iscritti in questo progetto per facilitarne il collegamento con le scuole di provenienza.

Sempre organizzati dall'U.G.I. si sono svolti corsi di aggiornamento per insegnanti e per volontari sulle malattie oncologiche in età pediatrica, con la collaborazione dell'Università degli Studi e l'Azienda Ospedaliera, frequentati mediamente da più di cento iscritti.



Attività scientifica

Nell'ambito dell'attività scientifica, l'U.G.I. sostiene la ricerca e l'aggiornamento del personale medico e infermieristico assegnando borse di studio a giovani medici pediatri specializzandi in oncologia, fornendo importanti attrezzature scientifiche ai reparti e contribuendo alle spese per la partecipazione a convegni del personale infermieristico.

Grazie al sostegno dei nostri soci e finanziatori, ormai dal 1998 è andato in porto il progetto di acquisto della macchina di Risonanza Magnetica Nucleare indispensabile per le diagnosi e la cura delle malattie dei bambini dell'Ospedale Infantile Regina Margherita, delle mamme e delle donne dell'Ospedale Sant'Anna.

Sezioni territoriali

Dal 2003 è operativa la **Sezione di Vercelli dell'U.G.I.** che svolge la sua attività all'interno dell'Ospedale "Sant'Andrea" di Vercelli e nell'ambito territoriale cittadino e provinciale, mentre nel 2004 è nata la **Sezione di Ivrea dell'U.G.I.** che opera nel Reparto di Pediatria dell'Ospedale Civile di Ivrea e che si rivolge in maniera specifica alle famiglie ed ai bambini dell'Eporediese, del Canavese e della Valle d'Aosta. Infine nell'aprile 2005 si è costituita la **Sezione di Novara dell'U.G.I.**, il cui riferimento è il Reparto di Pediatria dell'Ospedale Maggiore di Novara, che è attiva nell'ambito comunale e provinciale.

Ricordiamo infine che l'U.G.I. fa parte della Federazione Nazionale (F.I.A.G.O.P.) e della Federazione Internazionale (I.C.C.C.P.O.) delle Associazioni dei Genitori di bambini e ragazzi affetti da malattie oncoematologiche.