

L'**Associazione Emofilici Trentini "Gabriele Folgheraiter"** piange l'improvvisa morte del **dott. Giovanni Fumo**, suo **Presidente Onorario**. La Sua scomparsa lascia un vuoto incolmabile e l'incredulità e lo smarrimento nel mondo dell'Emofilia. Nel 1983 prende il testimone per la guida dell'Associazione lasciatogli dal geom. Enzo Castegnaro, fondatore per eccellenza. Da Segretario Provinciale si è trovato a guidare l'Associazione in un momento molto importante, perché i problemi dell'Emofilia stavano per esplodere in modo esponenziale e la loro gravità era inimmaginabile. Sicuramente il dott. Giovanni Fumo non avrebbe mai pensato di poter portare l'Associazione a livelli di eccellenza dal punto di vista qualitativo e purtroppo nemmeno di dover sopportare l'immenso dolore nel veder morire amici Emofilici che, per colpa di prodotti farmaceutici infetti, hanno dovuto arrendersi in una lotta letale divenuta purtroppo impari, trovando gli stessi Medici e i molti Scienziati completamente spiazzati e privi di soluzioni adeguate.

Il dott. Giovanni Fumo ha trovato subito proprio in Enzo Castegnaro un punto di riferimento, insieme al Primario del Centro di Immunoematologia e dell'Emofilia prof. Michele Rubertelli, e mettendo immediatamente in atto la Sua simpatia e la Sua innata diplomazia è riuscito a raggiungere quegli obiettivi, peraltro indicati nello Statuto, portando molta qualità e soprattutto dando all'Associazione una visibilità che ha conquistato gli Assessori alla Sanità che si sono succeduti nel tempo.

Dal 1983 al 1989 il dott. Giovanni Fumo quando era possibile, ha cercato di spiegare le varie problematiche inerenti all'Emofilia, perché la malattia, peraltro rara, non era ancora conosciuta in modo ottimale, per cui i nostri pazienti non riuscivano a trovare un supporto importante presso il proprio Medico in quanto purtroppo non era in grado di capire immediatamente le specifiche diagnosi nelle varie situazioni imprevedibili e difficilmente codificabili della malattia. Quest'attività svolta dal dott. Giovanni Fumo è stata importante per promuovere le conoscenze essenziali sull'Emofilia, nella provincia di Trento.

È con il Suo impegno, con la Sua tenacia, con la Sua determinazione che il Centro dell'Emofilia ha raggiunto l'attuale livello di eccellenza, assicurando agli Emofilici un'assistenza ottimale, sperando di non disperdere il Suo eccezionale lavoro, anzi di raggiungere l'ultimo obiettivo fissato con Lui nell'Assemblea di Natale: **l'accreditamento del Centro dell'Emofilia**.

Per meglio comprendere e per ricordare chi era il nostro grande Presidente, riportiamo dei punti significativi del Suo intervento nella manifestazione dei Venti anni della nostra Associazioni (4 Maggio 1996):

**“Oggi è una giornata particolare per gli Emofilici trentini, la nostra più che una festa vuole essere una commemorazione di grande significato storico e sociale.**

**Ci siamo posti un quesito importante, noi del Direttivo, quando abbiamo deciso di organizzare questa giornata; avremmo voluto fare le cose in grande, in grande perché sentivamo che tutta quella che era stata la nostra vita in tanti anni dovesse esplodere alla luce del sole, perché la gente dovesse sapere tante cose di noi, di noi e della nostra vita passata, che spesso per pudicizia, sempre per debolezza e timore avevamo tenuto nascosta...**

**Noi oggi ci poniamo apertamente, davanti a voi tutti, tre interrogativi: “Chi siamo? Da dove veniamo? Cosa vogliamo?”...**

**Noi rappresentiamo una minoranza numerica ma certamente qualitativamente non insignificante della società, i meno fortunati certamente, ma non da disprezzare. Noi siamo portatori di una malattia genetica di cui certamente non siamo responsabili. Una malattia che affonda le sue radici nella storia che ha avuto epigoni importanti nella storia genealogica di certe case reali; sappiamo infatti che l'Emofilia è stata chiamata “la malattia dei re” perché grandi case monarchiche ne sono state portatrici...**

**Anche a Trento, l'Emofilico veniva guardato non più e non solamente come il malato bisognevole di compassione, ma come persona che aveva il diritto a un sostegno assistenziale adeguato alle condizioni della sua salute. Oggi, infatti, la possibilità di renderci visibili agli altri, di essere ascoltati, di bussare alle porte della politica, alle porte dell'Amministrazione pubblica ed essere ascoltati. Quanti di noi non hanno avuto momenti di trepidazione! Eppure, da quando esiste l'Associazione ci siamo sentiti meno soli, un po' più protetti, certamente più sicuri. Ogni qualvolta avevamo problemi da discutere, necessità da evidenziare e portare a soluzione non abbiamo più avuto paure o remore sociali, ma ci siamo sentiti uniti e abbiamo cercato di mettere assieme tutte le nostre forze e abbiamo cominciato a confrontarci con tutte le Istituzioni dello Stato, creando delle iniziative pubbliche, perché noi non volevamo più nasconderci, quasi dire alla gente: guardateci in faccia! Se siamo fragili nel corpo, non siamo degli handicappati psicologici! Anche noi siamo uomini, uomini completi: abbiamo solo bisogno della solidarietà di tutti e non di semplice pietismo...**

**Oggi possiamo affermare che la nostra Associazione è una realtà, siamo una istituzione adulta e chiamiamo a raccolta i nostri associati che ci hanno lasciato, i martiri caduti nel chiedere salute; il loro ricordo e i loro nomi ci seguono dappertutto e ci sorreggono nelle battaglie quotidiane...**

**Noi non cercheremo di tagliare il cordone ombelicale dal Centro dell'Emofilia, perché l'Associazione sarà sempre come la mamma, che ci indirizzerà lì dove i nostri problemi potranno essere discussi e risolti e siamo certi che Voi Medici del Centro sarete sempre al nostro fianco.**

**Ai miei carissimi Emofilici l'invito a seguire la vita dell'Associazione: essa è la nostra forza, il nostro sostegno nel duro cammino quotidiano. Da questa e dal Centro dell'Emofilia trarremo l'entusiasmo quotidiano di andare avanti."**

Da quello che abbiamo ricordato e dalle Sue parole, possiamo affermare che il dott. Giovanni Fumo è stato sempre un punto di riferimento importante per gli Emofilici che vedevano in Lui un secondo papà. Nel 2006 quando ha chiesto di farsi da parte, l'Associazione lo ha acclamato Presidente Onorario e Lui ha accettato con lo stesso entusiasmo per essere sempre vicino ai Suoi "carissimi Emofilici". Noi lo vediamo assieme ai cari Amici che lo hanno preceduto e siamo sicuri della Loro costante vicinanza nell'aiutarci a superare momenti di difficoltà. Ciao caro e grande amico Giovanni.