



notiziario

N. 33 - GIUGNO 2003

AGMEN F.V.G. O.N.L.U.S.

*Associazione Genitori Malati Emopatici Neoplastici - Friuli-Venezia
Giulia per lo studio, la cura e l'assistenza dei bambini con tumore*

presso I.R.C.C.S. Burlo Garofolo - Via dell'Istria 65/1 - Trieste



Kirchman

Iscrizione al registro Giornali
e Periodici del Tribunale di Trieste
N. 696 in data 2/2/1987

Direttore responsabile
AUGUSTO RE DAVID

Coordinatore di redazione
Marco Dagostini

Redazione
Silva Calzi - Fiorella Dagostini
Roberta Vecchi

Collaboratori
A. Centolani - P. Tamaro
G.A. Zanazzo - G. Salvador
G. Di Lenarda - R. Quarin
A. Mindotti - C. Matiz
R. Migotti - L. Diacoli

Composizione, fotolito e stampa
Tipografia Villaggio del Fanciullo
via di Conconello, 16
Opicina (Trieste)

notiziario
AGMEN

presso l'I.R.C.C.S. Burlo Garofolo
via dell'Istria 65/1 - 34137 TRIESTE
Telefono - Fax 040 - 768362
e-mail: agmen@burlo.trieste.it
www.burlo.trieste.it/agmen

c.c.p. 17078346
Banca Antoniana Pop. Veneta
Sede c/c 20400H ABI 05040
CAB 02230
Unicredit Banca SpA
Ag. Prosecco c/c n. 4749494
ABI 02009 CAB 02215



L'AGMEN F.V.G. è una associazione aderente
alla F.I.A.G.O.P. - Federazione Italiana
Associazioni Genitori di Oncologia Pediatrica

SOMMARIO

In copertina: *collezione privata di Monica Kirchmayr*

...I nuovi impegni - <i>di Alberto Centolani</i>	3
Recenti novità in oncologia pediatrica - <i>di Paolo Tamaro</i>	4
Il bambino oncologico e la scuola - <i>di Giulio Andrea Zanazzo</i>	5
La sofferenza dei fratelli dei bambini oncologici - <i>di Roberta Vecchi</i>	6
I gruppi AMA - <i>di Roberta Vecchi</i>	7
La testimonianza - <i>di Valentina</i>	8
Lignano per l' AGMEN	9
I ciclamini della solidarietà in Carnia	10
I mercatini per l'AGMEN	11
Manifestazioni	12-15
I nostri ringraziamenti	16

*Cara Agmen,
anche se molto in ritardo, con questa lettera desidero
con il cuore ringraziarti per essermi stata vicina in tutti
i momenti più significativi della mia vita. Sia quando ero
malata, sia al mio matrimonio, alle nascite dei miei due
bambini che a questa mia presentazione nel campo del-
l'arte, dove spero di inserirmi completamente e rag-
giungere perché no anche la vetta. Attraverso te vorrei
salutare e mandare un bacio a Marisa, al prof. Tamaro,
al dott. Zanazzo, a Miriana e a tutti coloro che si ricor-
dano ancora di me. Ringrazio veramente tutti. Colgo
l'occasione per salutare anche i bambini che in questo
momento si trovano a lottare contro un brutto male e per
rincurare i loro genitori. Cari genitori, vedrete che i
vostri figli guariranno. L'importante è non abbattersi:
vedrete che un giorno anche loro svolgeranno una vita
normale, anzi speciale perché più degli altri si saranno
resi conto di cosa vuol dire VIVERE e sfrutteranno molto
meglio qualsiasi momento della loro esistenza. Ciao a
tutti da Monica Kirchmayr.*

...I nuovi impegni di Alberto Centolani

Dover scrivere un articolo a metà dell'anno risulta estremamente difficile, poiché quanto fatto lo scorso anno fa oramai parte del consuntivo che si fa a fine anno, mentre le cose nuove ed i nuovi impegni dell'anno in corso sono appena avviate e non vi sono ancora particolari o novità certe da poter essere comunicate.

E' chiaro che i lavori e gli impegni dell'AGMEN-FVG non sono fermi, tutt'altro.

Già dallo scorso anno avevamo iniziato a valutare la realizzazione di una foresteria per le famiglie ed i bambini del Centro di Emato-Oncologia, all'inizio di questo anno è proseguita la ricerca del luogo più idoneo e sembra che si possa realizzare, benestari permettendo, quanto di meglio si possa desiderare in quanto a vicinanza ed opportunità di luogo e costruzione (...ma non dire mai gatto se non ce l'hai nel sacco, per cui abbiate ancora un po' di pazienza per ulteriori dettagli). Di certo c'è che nell'Assemblea annuale tutti si sono espressi per una tipologia di costruzione ben precisa e decisamente confortevole per le famiglie ed i bambini per cui diciamo che almeno noi siamo pronti, in qualsiasi momento ci giungano i permessi ad andare avanti con il nostro progetto, a passare alla fase propriamente operativa.

Altro argomento molto interessante riguarda la possibilità di poter stabilire dei contatti con alcune realtà di famiglie e bambini con patologie oncologiche al di fuori dei nostri confini, cosa che ci è ovviamente permessa dall'aiuto immenso che costantemente arriva all'AGMEN-FVG anche in termini economici, senza nulla togliere a quanto è necessario per i nostri bambini.

Come più volte detto, arrivano continuamente (non in modo esagerato, ma costante) famiglie e bambini dall'Est europeo. In questi anni, come molte altre grandi associazioni genitori presenti in Italia, si stanno cercando contatti con alcune realtà per stabilire una continuità di assistenza dei bambini e delle loro famiglie quando ritornano nei loro luoghi di origine, soprattutto per non vanificare il lavoro splendido fatto dai nostri medici e dalle nostre infermiere per guarire questi bambini che giungono ospiti fino a noi.

L'occasione di una collaborazione seria ed efficace è venuta dalla Festa di Lignano in Fiore dove abbiamo incontrato il giornalista Mino D'Amato impegnato oramai da anni con la sua Fondazione "Bambini in emergenza" in Romania. Vista la grande esperienza accumulata da D'Amato per quanto concerne i rapporti con le Autorità estere, abbiamo iniziato un contatto per valutare una possibile collaborazione insieme in Romania, ovviamente tesa ad aiutare in modo specifico alcune famiglie e, come dicevamo, dare continuità alle cure ed all'assistenza anche dopo il ritorno nella loro patria. Ci vuole un po' di tempo per raggiungere accordi precisi, ma vi terremo informati costantemente di quanto di buono potremo realizzare. Il mondo ha sempre meno confini, il dolore comune ed il cuore immenso della solidarietà non ne hanno alcuno.





Notizie buone & notizie cattive

Recenti novità in oncologia pediatrica

di Paolo Tamaro *Direttore U.O. Emato Oncologia, Burlo Garofolo, Trieste*

Negli ultimi mesi ci sono state alcune interessanti riunioni scientifiche che hanno riguardato sia recenti risultati di alcuni studi collaborativi della Associazione Italiana di Emato-Oncologia Pediatrica sia prospettive terapeutiche d'avanguardia.

La leucemia linfoblastica acuta rimane il tumore più frequente nell'infanzia ed è quello che ci ha dato probabilmente le maggiori soddisfazioni dal punto di vista terapeutico; negli ultimi venticinque anni le guarigioni sono raddoppiate passando dal 40% con il protocollo del 1974 all'80% con il protocollo del 1995.

Ai primi di aprile, all'annuale riunione di aggiornamento di Milano, sono stati riportati alcuni dati riguardanti il protocollo più recente, attualmente in uso, denominato LLA 2000: la notizia buona è che le possibilità di sopravvivenza stanno ulteriormente aumentando con una intensificazione delle cure e che buoni risultati vengono ottenuti con il trapianto di midollo osseo in prima remissione nei soggetti ad altissimo rischio di ricaduta; la notizia cattiva o almeno preoccupante riguarda il sicuro aumento di rischio infettivo con patogeni emergenti, una volta non usuali in questa malattia, quali l'aspergillo e la listeria. Le infezioni risultano più frequenti alla fine del primo mese di terapia e alla fine della reinduzione; in questi periodi perciò l'attenzione anti-infettiva deve essere molto alta e al minimo segno di possibile infezione (la febbre può anche mancare) il bambino va ricoverato; si teme che la sospensione prolungata dei trattamenti antileucemici dovuta alla presenza della infezione possa in futuro far diminuire gli ottimi risultati finora raggiunti.

Nella leucemia mieloide acuta abbiamo ottenuto in Italia finora risultati deludenti per cui la nascita di un nuovo protocollo è stata da tutti molto apprezzata: prevede blocchi di chemioterapici molto mielotossici; si spera molto nel trapianto di midollo osseo.

A Padova si è parlato invece di tumori solidi.

Il neuroblastoma viene ormai trattato con protocolli europei, ma con una intensa partecipazione di specialisti italiani. Molto bene vanno i casi localizzati (1° e 2° stadio) con la chirurgia come unica arma terapeutica (sopravvivenze

maggiori del 90%).

Il quarto stadio invece continua ad andare male: una recente pubblicazione del gruppo italiano riporta sopravvivenze pari al 20% con terapie ad alte dosi e con protocolli diversi dal 1985 al 1992; attualmente è stato varato un nuovo schema terapeutico con terapie molto ravvicinate: è un trattamento fattibile che però costringe a delle degenze prolungate con anche qui un maggior rischio infettivo. I primi risultati preliminari non sono esaltanti.

I dati recenti riguardanti i sarcomi delle parti molli (protocollo RMS 96) riportano risultati molto buoni nel basso e medio rischio con sopravvivenza libera da malattia nel 90% dei casi, mentre nell'alto rischio si arriva al 50%; i dati non sono molto migliorati rispetto al protocollo dell'88 ma la terapia è stata in alcuni casi ridotta; la radioterapia rimane un presidio terapeutico importante per il controllo locale, che difficilmente viene ottenuto con la chirurgia. Rimane la cattiva prognosi dei casi di rhabdomyosarcoma già diffusi alla diagnosi.

Notizie non soddisfacenti sono state presentate infine al congresso organizzato dalla scuola europea di oncologia presso l'ospedale Gemelli di Roma: si è

parlato di metodi di sviluppo di nuovi farmaci utili per i bambini affetti da tumore o di nuovi approcci terapeutici.

Il problema interessa principalmente, come abbiamo già visto, le malattie diffuse alla diagnosi (neuroblastomi, sarcomi metastatici), oppure i tumori che recidivano o quelli localizzati al sistema nervoso centrale. Il problema è in parte di ordine economico perché, essendo il numero di potenziali "clienti" molto limitato, le ditte farmaceutiche hanno poco interesse ad impegnarsi in ricerche specifiche molto costose, prolungate e spesso con risultati finali non eclatanti: succede così che usiamo farmaci nati per malattie oncologiche dell'adulto, poco sperimentati per i tumori infantili che sono usualmente biologicamente molto diversi.

Negli ultimi anni le scoperte importanti sono state limitate: le eccezioni hanno riguardato l'"atra" sicuramente efficace nella leucemia promielocitica (agisce come fattore maturante le cellule malate) e del tutto recentemente l'"imatinib" (glivec) che è efficace nella leucemia mieloide cronica agendo sulle cause molecolari della malattia.

Molto pochi sono i farmaci antitumorali promettenti per il futuro: si è parlato del topotecan che viene già usato in alcuni tumori infantili dopo fallimento di farmaci di prima linea; si è parlato di un insuccesso quale l'uso della temozolamide nei gliomi cerebrali (è ormai associata la sua inefficacia almeno con le modalità di somministrazione attuali); si è discusso sulle antracicline liposomiali e su derivati del cisplatino.

Comunicazioni sono state portate sullo studio di farmaci vecchi usati con modalità nuove (come l'aracytin e il methotrexate ad alte dosi e i vari tipi di asparaginasi con farmacocinetica diversa).

L'amara conclusione è stata che ci sono ancora troppe barriere legate alla mancanza di nuovi farmaci, alla difficoltà e forse alla non eticità di sperimentazione nei bambini, alle industrie non particolarmente interessate.

Forse solamente da una collaborazione molto stretta a livello europeo o internazionale nuovi reali progressi potranno venire per i casi di tumore pediatrico particolarmente difficili.



Il bambino oncologico e la scuola

di **Giulio Andrea Zanazzo** *Dirigente medico U.O. Emato Oncologia, Burlo Garofolo, Trieste*



All'incontro organizzato dall'AGMEN con il dottor Jankovic, pediatra ematologo di Monza, figura di riferimento in Italia per le problematiche psico-sociali del bambino con problemi oncologici ed attuale presidente dell'AIEOP (Associazione Italiana di Emato Oncologia Pediatrica) l'emiclo della sala conferenze dell'ospedale di Udine era affollata e non soltanto da genitori e parenti.

La serata verteva infatti sul rapporto tra bambino oncologico e scuola ed erano perciò presenti anche figure del mondo della scuola (insegnanti e dirigenti) e pediatri di famiglia, sempre maggiormente coinvolti nella gestione del bambino oncologico.

Jankovic ha introdotto l'argomento presentando la propria esperienza di Monza, nel quale la scuola in ospedale ha una lunga tradizione e ha poi individuato alcuni aspetti controversi sui quali, dopo aver espresso il proprio parere, ha sollecitato il confronto con i presenti.

La discussione è stata animata dalla dottoressa Luisa Fossi, psicopedagogista presso il nostro Centro, dal dottor Russian, dirigente del 2° circolo didattico di Trieste, cui dipende il programma della scuola in ospedale al Burlo, dai medici del Centro e da diversi genitori che hanno testimoniato le difficoltà incontrate nel rapporto tra i propri figli e la scuola.

Cercherò di riassumere in poche righe quanto emerso dalla discussione.

Ha scopo oggi continuare l'esperienza della scuola in ospedale?

Anche se ormai sono rari i bambini ricoverati in ospedale per lunghi periodi, la scuola in ospedale mantiene la fondamentale funzione di ponte proiettato alla ripresa della frequenza scolastica normale che rimane un obiettivo prioritario. Conservare il legame tra bambino malato e scuola rappresenta un forte messaggio non verbale (nei bambini più importanti di quelli verbali) di normalità.

Perciò anche e soprattutto durante i ricoveri giornalieri (per brevi terapie o per trasfusioni) è necessaria la presenza dell'insegnante in ospedale per dare al bambino in terapia l'impressione di una quotidiana normalità o, se accettiamo la definizione proposta da Russian, di benessere.

Quale il ruolo dell'insegnante nella scuola in ospedale?

Jankovic ha richiamato il concetto di alleanza terapeutica, quel convogliare le energie di molte diverse professionalità verso il fine comune del benessere e della guarigione del bambino. A tale scopo, al di là delle specifiche competenze psico-pedagogiche, l'insegnante deve entrare a pieno titolo nella equipe multidisciplinare che si prende carico del bambino malato.

Che ruolo per la scuola a domicilio?

Molto limitato. Ci possono essere situazioni particolari (es. bambini trapiantati che rimangono a lungo immunodepressi) in cui si potrebbe ipotizzare una scuola che venga a casa; la grossa lacuna è la mancanza di socializzazione, uno degli obiettivi prioritari della frequenza scolastica.

La ripresa della frequenza scolastica normale. A che età e in quale fase?

Tutti concordano sul fatto che la scuola materna vada sconsigliata al bambino in terapia per l'elevato rischio di infezioni intercorrenti che condizionerebbero il normale procedere della terapia. Si invece alla scuola dell'obbligo a partire dalla prima classe elementare.

Riguardo alla fase di terapia si sono palesate

a lungo termine: una indagine sulla frequenza scolastica ha evidenziato una riduzione ingiustificata del 15% rispetto all'attesa anche nella "tranquilla" fase terapeutica del mantenimento. Jankovic ha sollecitato i medici curanti ad essere i primi a promuovere la frequenza scolastica.

Cosa attenderci dal bambino a scuola?

Non dobbiamo guardare ai risultati didattici, condizionati dalla regolarità della frequenza, bensì a quelli educativo/formativi, raggiungibili anche con una frequenza "a scacchiera" (alcuni giorni a scuola, altri no). Ma neppure si devono accettare atteggiamenti pietistici da parte degli insegnanti: il messaggio non verbale che ne ricava il bambino sarebbe negativo.

Quali strumenti per migliorare il rapporto tra



differenze tra centri che suggeriscono un rientro precoce (dopo il primo mese di terapia) e altri che preferiscono rimandarlo a quando il carico terapeutico diventa più leggero.

Tamaro ha proposto a Jankovic, attuale presidente dell'AIEOP, di organizzare un incontro nazionale tra i Centri, dal quale uscire con linee comuni di comportamento basate su dati concreti ed aggiornati.

Jankovic ha raccomandato ai genitori di non sopravvalutare gli effetti collaterali della chemioterapia e di rammentare che il benessere del proprio figlio in terapia è legato anche alla frequenza scolastica. Sbagliato dire "basta che mio figlio guarisca, se perde l'anno non importa", per il bambino è un messaggio fortemente negativo e alcune mamme presenti lo hanno confermato.

Questo atteggiamento può avere conseguenze

scuola e ospedale?

Contatti telefonici tra medico del centro e la scuola del bambino, un contatto diretto tra l'insegnante in ospedale e l'insegnante della scuola, una presentazione da parte del medico dei problemi specifici del bambino oncologico al corpo insegnante prima che il bambino torni a scuola, sono gli strumenti suggeriti da Jankovic. La disponibilità in questo senso è stata ribadita da insegnanti presenti in sala.

Per concludere si è trattato d'una serata dove abitudini diverse, professionalità complementari, esperienze varie si sono confrontate vivacemente ma serenamente, secondo un modello che schiudendo a ciascuno nuove prospettive favorisce le conoscenze e stimola il desiderio di migliorare il proprio lavoro, che è poi la finalità che si propongono le serate dell'AGMEN.

La sofferenza dei fratelli dei bambini oncologici

di **Roberta Vecchi** *Psicologa e psicoterapeuta dell'AGMEN presso l'U.O. Emato-Oncologia del Burlo Garofolo, Trieste*



CONFERENZA TENUTASI A PALMANOVA IL GIORNO 11 APRILE 2003

Relatrice: *dott.ssa Marina Bertolotti psicologa e psicoterapeuta infantile dell'Azienda Ospedaliera OIRM - Sant'Anna - TORINO*

*Dal testo di Psiconcologia Edizioni Masson
Cap. 30 IL BAMBINO
Di Pia Massaglia e Marina Bertolotti*

I fratelli partecipano pienamente all'esperienza di malattia sia sul piano reale, per le modificazioni nell'organizzazione familiare e l'eventuale assenza di un genitore collegata a momenti di ospedalizzazione, sia soprattutto sul piano emotivo per la ridotta o nulla disponibilità dei genitori, gravati dalle preoccupazioni del figlio ammalato e desiderosi di iperproteggerlo. I fratelli sani possono quindi vivere notevoli mancanze. Rispetto al proprio bisogno di esse-

re considerati, ascoltati ed aiutati, nascono in loro sentimenti di solitudine e di esclusione dall'amore e dall'attenzione genitoriale: possono presentare sintomi psicosomatici ed in genere sono contenti di essere ammalati (anche per affezioni intercorrenti), per riconquistare l'interesse dei genitori.

Verso il fratello ammalato in rapporto all'età, alle caratteristiche di personalità individuale, all'evoluzione

della malattia, all'atteggiamento dei genitori, possono oscillare da una posizione di vicinanza, caratterizzata da amore e preoccupazione per la sua sofferenza, ad una condizione di rivalità connotata da odio, gelosia ed invidia per il suo ruolo "privilegiato".

Se i sentimenti di rabbia e di ostilità preesistevano, si determinano pensieri di colpa particolarmente insostenibili quando l'evoluzione è sfavorevole.

In caso di trapianto di midollo osseo, il fratello sano appare talora sorpreso delle compatibilità, in quanto impensabile rispetto al suo sentirsi diverso, fisicamente e/o psicologicamente; si ritrova per lo più a compiere la donazione, decisa dai genitori, e la affronta come un evento inevitabile.

Può vivere in modo onnipotente il suo gesto (donatore di vita) sentendosi drammaticamente responsabile di eventuali insuccessi (donatore di morte). In certi casi desidera recuperare un ruolo di centralità, anche rispetto alle attenzioni dei genitori; al contrario può vivere l'espanto come l'ennesima ingiustizia cui viene sottoposto "a causa" del fratello malato.

Comunque prova intensa sofferenza di fronte ad un andamento sfavorevole.

Per il ciclo "Incontri in Emato Oncologia del Bambino" si è tenuta a Palmanova il 4 giugno scorso la conferenza sul tema "Non solo farmaci contro il dolore nel bambino" che ha visto come relatori la dott.ssa Simona Caprilli, le I.P. Antonella Cipriani e Ilaria Ghini e il dott. Andrea Messeri del Servizio di Terapia del Dolore dell'A.O. Meyer di Firenze. L'incontro ha avuto la partecipazione di un attento pubblico che ha animato il dibattito conclusivo. Un ampio resoconto della serata verrà pubblicato nel prossimo numero.

AMA

ovvero i gruppi di Auto Mutuo Aiuto

Presso il nostro Centro, dal mese di gennaio è in atto un programma volto a realizzare il sostegno per le famiglie che affrontano l'esperienza della malattia tumorale del loro bambino.

Si intende per gruppo di Auto Mutuo Aiuto un momento d'incontro tra persone (singole, in coppia o parenti) unite da uno stesso problema per rompere l'isolamento, raccontarsi le proprie esperienze, scambiarsi informazione, ricercare soluzioni e condividere la sofferenza e i traguardi raggiunti con l'obiettivo di riscoprirsi più forti ed uniti.

I nostri gruppi AMA si caratterizzano per le seguenti modalità:

- il gruppo è aperto a tutte le famiglie in terapia e non;
- il gruppo funziona per i suoi partecipanti e grazie ad essi;
- il gruppo si incontra con regolarità, secondo intervalli temporali decisi dallo stesso gruppo;
- la partecipazione al gruppo è libera;
- ogni genitore partecipante è "helper" (colui che aiuta) e "helpee" (che riceve aiuto) in quanto ognuno, in momenti diversi, può dare o ricevere aiuto.

Gli incontri tra genitori avvengono con queste modalità:

- i genitori di Trieste e Gorizia si riuniscono ogni primo venerdì del mese alle ore 20.00 presso l'Aula Magna del Burlo;
- i genitori di Pordenone si riuniscono ogni secondo venerdì del mese alle ore 20.30 presso la sede parrocchiale di Zoppola;
- i genitori di Udine si riuniscono ogni terzo venerdì del mese alle ore 20.00 presso la sede dell'Oratorio Bearzi.

Ogni cambiamento di appuntamento (festività, altri incontri Agmen, ecc.) viene comunicato telefonicamente ai partecipanti e/o a mezzo

bacheca sala giochi del Burlo.

Nonostante il contenuto numero dei partecipanti (solamente la provincia di Trieste risponde in modo consistente) gli stessi, oltre che gestire le problematiche emozionali indotte dalla malattia oncologica del loro figlio, hanno fatto emergere alcuni bisogni per la soluzione dei quali si sono resi parte attiva.

Infatti, i nostri genitori stanno "lavorando" su questi progetti:

- 1) "Un genitore parla ad un altro genitore" (libricino con indicazioni sui bisogni e vissuti emotivi all'esordio di malattia);
- 2) raccolta di testi adatti ai bambini per parlare/comunicare sulla malattia e sua possibile evoluzione;
- 3) biblioteca e videoteca per genitori;

Altre necessità emerse sono state:

- 1) partecipazione a gruppi mirati a

specificata patologia;

- 2) inserimento del bambino guarito nel mondo del lavoro;
- 3) coerenza comunicazioni sanitarie;
- 4) bisogni scolastici dei bambini in terapia.

Il gruppo di Trieste, inoltre, si è fatto promotore di una nuova e simpatica iniziativa al fine di coinvolgere i papà del reparto: creazione di una squadra di calcio (al momento attuale ancora senza nome) che sfiderà la mitica MITICA.

Il primo appuntamento è previsto per settembre (o giù di lì); nel caso i papà decidano di "arruolarsi" in questa avventura ne diano comunicazione alla segreteria dell'AGMEN.

Nella speranza di avervi invogliato a partecipare a questi appuntamenti, noi membri dei gruppi Ama vi auguriamo buone vacanze!!!



Momento di incontro con il personale del Reparto

A volte mi chiedo...

di Valentina

A volte mi chiedo quanto tempo dovrà passare prima che io riesca a parlare della malattia che ho avuto da bambina senza che un forte senso di nausea mi attanagli lo stomaco, senza provare quella sensazione di soffocamento che ogni volta mi parte dalle spalle e sale fino alla gola come quasi a voler zittire una voce che cresce dal profondo e arrivata alla sommità non riesce ad urlare quello che vorrebbe, ma solo a produrre un semplice ed incomprensibile rantolo....

Vorrei sapere quanti anni ancora dovranno passare prima che il solo pensiero di quel periodo la smetta di riempirmi involontariamente e incondizionatamente gli occhi di lacrime che non riesco a fermare nel loro breve e definitivo viaggio lungo il mio viso, provocando nelle persone che mi stanno vicino emozioni discordi e singolari nelle quali è però sempre possibile ritrovare un misto di pena, impotenza e rabbia.

A volte mi chiedo quanto male e quanto dolore ho provocato al cuoricino del mio papà che ancora adesso trema ogni qual volta ripensa a quei momenti che vorrebbe non facessero più parte dei suoi ricordi e chissà quante notti insonni avrà passato la mia mamma a fianco del mio letto d'ospedale, nel terrore di perdere per sempre il sorriso della creaturina che per nove mesi, anni prima, aveva portato in grembo e che ora doveva tener

stretta, stretta perché non scivolasse dalle braccia per ritornare in acque sconosciute...

Per anni ho sentito un peso dentro di me pensando che fosse solo colpa mia tutto quello che era successo alla mia famiglia e quante volte avrei voluto chieder perdono alla mia sorellina per quel forte senso d'abbandono e rabbia che per anni ha provato nei confronti di mia mamma e che cresceva di giorno in giorno assieme a lei. A volte mi chiedo quanto ancora dovrò aspettare prima di riuscir a sentir parlare di tumori, leucemie, malattie gravi, incidenti, mancanza di persone conosciute senza che i muscoli dello stomaco si contraggano, le palpitazioni del cuore aumentino in maniera frenetica e la mia mente si riempia di immagini che non riesco a scacciare e che per ore mi seguono instancabili in tutto ciò che faccio... Mi chiedo quanti anni, mesi, giorni, ore, minuti, secondi dovranno ancora passare prima che la paura di non esserci, di non riuscire a fare tutto quello che vorrei, di non vivere la mia vita in ogni attimo e fino in fondo mi abbandoni, mi lasci respirare, se ne vada dalla mia mente e tremo quando penso che probabilmente questa angoscia, questa paura che il tempo non sia mai sufficiente, non mi abbandonerà mai, ma resterà sempre parte integrante di un periodo della mia vita, segno indelebile che qualcosa è successo, qualcosa

c'è stato e non può essere dimenticato perché quel qualcosa ha contribuito in modo intenso e notevole a farmi diventare la donna che sono oggi... Più paurosa forse, più ansiosa e complessata della norma probabilmente, ma senza dubbio anche più matura, una bambina cresciuta troppo in fretta per certi aspetti e in ritardo rispetto ai coetanei per altri, ma comunque sempre molto attenta e rispettosa delle esigenze delle persone che soffrono e che nella vita hanno dovuto scontrarsi con dei muri alti e combattere continuamente, senza tregua per riuscire ad oltrepassarli e continuare la loro strada seppur stanchi e indolenziti... Sembrerà strano, ma io per tutto questo ringrazio chi da terra e dal cielo ha vegliato su di me, mi ha seguito in ogni passo, mi ha aiutato a rialzarmi quando troppo stanca o troppo triste avrei voluto lasciar andare le briglie della vita, mi ha incitato a combattere pur sapendo che quel muro era più alto delle mie possibilità ed ha sempre creduto in me senza avere mai un cedimento, una debolezza e senza darmi mai il beneficio del dubbio che non ce l'avrei fatta... GRAZIE!

Lignano per l'AGMEN



FESTA DELLE CAPE

Anche quest'anno si è svolta la classica Festa delle Cape a Lignano. La collocazione nella piazza alla fine del "Treno" di Lignano Pineta, già come lo scorso anno, ha permesso di usufruire di uno spazio tale da far affluire una "marea" di gente (...è proprio il caso di dirlo visto che siamo in una località di mare). Che dire oramai di questo Popolo Lignanese che questo anno festeggia anche il Centenario della località. Grazie alle forze coalizzate scaturite dall'esperienza di Lignano in Fiore, anche la Festa delle Cape, che era comunque presente da prima, ha raggiunto livelli elevati ed importanti, tanto che gli aiuti che si possono distribuire attraverso questa iniziativa oramai non riguardano solamente l'AGMEN-FVG, ma una molteplicità di realtà bisognose della Comunità intera di Lignano ed anche al di fuori di Lignano stessa. Non resta che continuare,

oramai le strade della solidarietà sono le strade stesse di Lignano. Il Parco Hemingway come la piazza di Lignano Pineta sono oramai simboli di momenti aspettati e voluti da tutti i Lignanesi con ansia (per l'enorme lavoro che attende tutti i volontari), ma anche con grande gioia. La gioia di una Comunità che si è scoperta tale. Resteranno ancora i problemi quotidiani, durante l'anno ci sono e ci saranno sempre tra alcuni delle incomprensioni, ma quando arrivano questi grandi momenti di incontro ecco che tutto viene lasciato da parte, per alcuni giorni si vive e si vuole vivere in un modo diverso.

LIGNANO IN FIORE

Per Lignano in Fiore Hip, Hip, Urrah!

Dopo tanti anni giuriamo che non ci viene da dire nient'altro. Ancora una nuova Festa dei Fiori, ancora un grande momento di incontro della Solidarietà. Questo

anno è stata particolarmente significativa la presenza dei bambini della Scuola Statale per l'Infanzia (la nostra vecchia Scuola Materna) che durante la rappresentazione del Circo di Ursus (splendido) hanno portato ognuno un piccolo dono ai bambini del Reparto di Emato-Oncologia Pediatrica del Burlo Garofolo di Trieste. All'inaugurazione poi erano presenti quasi più Autorità che pubblico, segno che oramai tutti si sentono in dovere di portare il loro messaggio in questa grande festa della Gente, Lignanese prima e Friulana in generale.

Come sempre gli spettacoli per adulti e bambini sono stati seguiti con passione e partecipazione da tutti.

La serata dedicata alla Solidarietà, con la presenza di Mino D'Amato in particolare, è stata quanto mai intensa, solamente chi era presente ha potuto sentire e toccare fino in fondo quali immense opportunità di Amore possano originare dall'Uomo anche se a volte è capace delle peggiori atrocità. Ma è proprio da questi momenti così coinvolgenti che possiamo trarre la speranza che un po' alla volta prenda finalmente il sopravvento quella parte di ognuno di noi che sente, vuole e decide di lavorare per il bene di tutti, ben sapendo che prima di tutto lavora per il bene di sé stessa.

Vengono da dire le stesse cose dette per la Festa delle Cape, l'una e l'altra Festa sono due facce della stessa medaglia Lignanese: matura? Certamente anche perché oramai l'esperienza è maggiore. Perfetta? Certamente no, ma ricordiamoci tutti che molto spesso la perfezione è nemica del Bene. Grazie Lignano e... Buon Centenario.



I mercatini per l'AGMEN



Mercatino di Aurisina



Mercatino Scuola "S. Giusto" - Trieste

Come piccole formichine, continua incessante il lavoro di molte signore e di molti bambini che si adoperano alla creazione di quei piccoli capolavori che vanno poi a formare i mercatini che stanno sorgendo sempre più numerosi a favore della nostra Associazione. Se da un lato è rimarchevole l'impegno di

volontariato di signore che lavorano tutto l'anno con grande dedizione per la sola gioia di riuscire a donare qualcosa per i bambini che in questo momento sono in difficoltà, dall'altro lato è lodevole l'impegno di maestre e professoresse che all'interno dell'attività didattica riescono a curare con particolare attenzione momenti di solidarietà, che fanno crescere i giovani allievi molto di più che una fredda formula matematica da imparare a memoria. Da

Mercatino Scuola Media "G. Roli" di Borgo San Sergio e Altura



questa sinergia nascono i mercatini prevalentemente concentrati nel periodo natalizio che oltre a permetterci di divulgare sempre più le nostre finalità, riescono a raccogliere delle cifre davvero importanti. E' doveroso ringraziare tutti quelli che collaborano alla riuscita di queste manifestazioni.

Un ringraziamento particolare va agli amici dei mercatini di Vedelago e Castelfranco Veneto, alle mamme che hanno dato vita al mercatino pasquale di



Mercatino di Muggia

Latisana e al gruppo di persone di Maniago - Zoppola - Meduno - Casarsa che contribuiscono con i loro lavori ai mercatini regionali.

I ciclamini della solidarietà in Carnia

24 novembre 2002: girando per le piazze della Carnia si nota qualcosa di insolito. E' tutto un fiorire di colori e di profumi. Ci si rende conto che ancora una volta si sta rinnovando la grande manifestazione della vendita dei ciclamini per l'AGMEN. Si svolge tutto in una giornata ma l'evento è solo la punta dell'iceberg di tutto il lavoro svolto dalle persone della Carnia. Dietro ai banchetti fioriti stanno pazientemente i volontari dei vari paesi che vogliono dedicare il loro tempo libero a chi è in difficoltà e il sorriso che offrono a tutti i passanti la dice lunga sulla grande carica di solidarietà che li spinge a donarsi per il prossimo. Davanti alle splendide piante di ciclamini invece si va sempre più formando una piccola folla, che pazientemente attende il suo turno per poter comprare una piantina che andrà ad allietare la casa nelle giornate dell'inverno ormai incipiente. È il segno della grandezza del cuore delle genti carniche: persone temprate che da sempre hanno vissuto a contatto con la montagna, ma che non hanno mai dimenticato di dare una mano a chi ne ha bisogno in tutti i campi. E' bello notare il coinvolgimento di tutti: ogni anno fiorisce un banchetto in più in qualche piazza di qualche borgo e ogni anno viene venduta una piantina in più. Per capire lo sforzo e l'importanza della manifestazione, può bastare un unico dato: quest'anno sono state vendute oltre 5.000 piante. Naturale conseguenza è che l'assegno che puntualmente ci arriva a fine manifestazione è sempre più consistente e ci sprona sempre più a lavorare per realizzare i nostri progetti, forti del fatto di avere al seguito centinaia di persone che risiedono in quell'angolo di paradiso che è la Carnia.

C arminio

I ndaco

C orallo

L avanda

A rancio

M agenta

I ride

N eve

O cra

Tanti colori per tantissime persone di buona volontà che hanno acquistato un ciclamino.

GRAZIE! AMICI DELLA MONTAGNA!



Le nostre manifestazioni

ROMA

“GUARIRE NOI GUARIRE VOI”

Il 15 febbraio 2003 si è tenuto a Roma, promosso dalla FIAGOP e organizzato dalle associazioni romane “Ali di Scorta” e “Peter Pan”, il convegno “GuarireNoi GuarireVoi”, con lo scopo di sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni sui problemi dei bambini oncologici e delle loro famiglie. Nel corso della giornata si è approfondito il tema di quale sostegno dare alla famiglia con bambino malato di tumore. Particolarmente seguita è stata anche la discussione sul tema “Che cosa significa oggi guarire” che ha avuto preziosi contributi da parte dei più importanti professori italiani in materia. La giornata si è conclusa con una parte propositiva nella quale sono stati auspicati i progetti di cooperazione con i paesi del Sud del mondo nell'ambito della Seconda Giornata di Lotta ai Tumori dell'Infanzia promossa dall'ICCCPO (International Confederation Childhood Cancer Parents Organizations).

UDINE

“ALLA SCOPERTA DELLA FORTEZZA DI OSOPPO” - MORUZZO

L'8 settembre scorso, la sezione Friulana dell'IMVCC (International Military Vehicle Collectors Club), in collaborazione con la locale pro loco, ha partecipato alla manifestazione “Alla scoperta della Fortezza di Osoppo” con una mostra statica di veicoli ex militari da collezione.



Lo scopo di tale manifestazione è stato quello di far meglio conoscere tale antica struttura difensiva e di valorizzare il restauro conservativo del sito. Durante la giornata, vera e propria festa popolare, è stato infatti possibile visitare l'imponente struttura sotto la guida di alcuni volontari che ne hanno ben illustrato le maggiori caratteristiche storiche e architettoniche, nonché assistere all'esibizione di alcuni gruppi di ricostruzione storica medievale. Per coronare la bella giornata e per decisione unanime dei partecipanti, la quota destinata al rimborso spese di trasporto dei mezzi esposti è stata interamente devoluta all'Agmen.

SERATA PER LA VITA A PRATO CARNICO

Un pubblico attento e numeroso gremiva la sala dell'Auditorium comunale a Prato Carnico la sera del 29 novembre scorso per seguire la conferenza sulle problematiche della donazione di midollo osseo e di sangue da cordone ombelicale. L'amministrazione comunale di Prato Carnico ha contattato l'Agmen proprio per corrispondere alla sensibilità della popolazione della Val Pesarina che in precedenza si era fatta promotrice di una raccolta di fondi per la nostra Associazione, e per inserire questa serata di educazione sanitaria nel quadro delle manifestazioni culturali e ricreative che hanno svolgimento in vallata nel corso dell'anno. Ad accogliere gli ospiti e gli illustri relatori faceva gli onori di casa il Coro “Val Pesarina” di Prato Carnico, diretto dal Maestro Vito Roia che nel corso della serata ha riproposto i canti più tipici e caratteristici della tradizione popolare. I relatori – il dott. Giulio Zanazzo dell'Unità operativa emato-oncologica dell'IRCCS “Burlo Garofolo” di Trieste e il prof. Luigi Cattarossi primario del Reparto Pediatrico dell'Ospedale di Tolmezzo – nel trattare il tema hanno messo in luce i vari aspetti delle malattie ematiche e neoplastiche, sottolineando la stretta collaborazione

che intercorre tra Tolmezzo e Trieste. Al termine della serata, il Sindaco di Prato Carnico Rinaldi, a nome dell'Amministrazione comunale e della popolazione tutta della Val Pesarina ha ringraziato gli ospiti e ha consegnato al maestro Roia la targa dell'Agmen a ricordo della manifestazione. La serata è terminata con un rinfresco allietato dai canti che i componenti del coro hanno intonato in onore dei partecipanti.

FESTA DI SAN NICOLÒ AD AVASINIS

Come già da diversi anni, il 6 dicembre 2002 si è svolta ad Avasinis di Trasaghis la festa in occasione di San Nicolò, patrono del paese. Grazie al tradizionale mercatino artigianale e alla ricca lotteria, sono stati raccolti dei fondi che sono stati devoluti per contribuire al raggiungimento delle nostre finalità. Un ringraziamento va a tutti i bambini di Avasinis e alle loro mamme.



“SANGUE = VITA VITA = AMORE” A SEDEGLIANO

Questo è il titolo della serata svoltasi nella Sala Consiliare Municipale l'8 novembre u.s. Si è parlato dell'importanza della donazione del sangue e dell'impiego degli emoderivati. Nutrita è stata la partecipazione del pubblico. Relatori della serata sono stati la dott.ssa Adriana Masotti dell'Istituto Immunotrasfusionale di Conegliano e il dott. Giulio Andrea Zanazzo dell'IRCCS “Burlo Garofolo”. Un grazie particolare per la riuscita della serata va al Sindaco Corrado Olivo per la generosità dimostrata e al presidente dell'AFDS Bruno Cecchini per la propria sensibilità.

**“Musicassieme 2003” buona musica e solidarietà combinate in una serata da ricordare
A FELETTO UMBERTO**

Magica serata Sabato 1° Marzo 2003, nell'auditorium di Feletto (Udine). C'erano tutti gli ingredienti per uno spettacolo trascinate. Buona musica per tutti i gusti, dal rock'n'roll d'epoca, ai brani mitici degli anni '60 '70, alle tendenze più recenti, dalle dissonanze jazz alle melodie gospel.

C'erano tre ottimi complessi musicali (che si sono esibiti a titolo puramente gratuito) e c'era un pubblico che è stato veramente splendido sia per gli applausi che ha elargito, sia per la generosità che ha dimostrato con le offerte raccolte per l'AGMEN durante la serata. L'appuntamento, organizzato da Andrea Taurino in ricordo del padre recentemente scomparso (anche lui amante del bel canto e corista

tuals e swing. Alla fine tutti i gruppi assieme sul palco, per una “Jam-session” che, pur improvvisata sul momento, è stata la vera “ciliegina sulla torta” della serata. Ancora un grazie di cuore a tutti quelli che hanno partecipato allo spettacolo, o contribuito a renderlo possibile. Grazie al pubblico e alla sua generosità e ...arrivederci a “Musicassieme 2004”

FIESTE DAL PURCIT

Domenica 2 marzo si è svolta a Piano Arta in provincia di Udine la seconda edizione della “sagre dal purcit”. L'iniziativa nata da un'idea di Milena Seccardi ha lo scopo di sensibilizzare la popolazione carnica al problema dei tumori, raccogliendo fondi a favore dell'associazione A.G.M.E.N - F.V.G.

La mattinata si è aperta con la S. Messa, dove uno degli illustri ospiti Alberto Centolani ha fatto le veci

**“DEDICATO A GIULIA...”
CIVIDALE**

La solidarietà è un dono che è dentro di noi. Chi sa farlo emergere e dona con gioia si sente prezioso e giusto agli altri. Questo è stato il motivo che ha spinto i giovani e il direttore Giuseppe Schiff dell'Accademia Musicale-Culturale “Harmonia” a organizzare il concerto “Dedicato a Giulia” sabato 7 dicembre u.s. Con grande entusiasmo per l'iniziativa il parroco Mons. Adriano Cepparo ha dato la disponibilità della chiesa Parrocchiale di S. Marco Evangelista in Rubignacco di Cividale. La serata è stata un momento di grande emozione nel ricordare la piccola Giulia e tutti i bimbi che come lei non ce l'hanno fatta. Si è desiderato rivolgere un pensiero anche ai bambini e alle loro famiglie che in questi momenti stanno combattendo con grande coraggio contro la malattia. Il concerto ha riscosso un grande successo da parte del pubblico che gremiva la chiesa. A conclusione della serata tra l'emozione generale, il rappresentante dell'Agmen ha consegnato al direttore del coro una targa di ringraziamento per l'iniziativa, che ha fruttato anche una buona raccolta di fondi a nostro favore. L'accademia Musicale-Culturale, accanto alla sua intensa attività ha voluto sottolineare come questo incontro debba diventare un appuntamento fisso per la stagione, rimandando i presenti all'edizione del prossimo dicembre.



con la polifonica Udinese), è stato patrocinato e supportato dal Comune di Tavagnacco; un grazie particolare va ancora al Sig. sindaco Frezza e all'assessore alla cultura dott.ssa Romano per la sensibilità dimostrata. Toccante l'intervento introduttivo del nostro presidente Alberto Centolani. Simpatico ed incisivo è stato il modo con cui Marco Mascioli ha presentato e condotto la serata. Sul palco si sono alternate due bands di sicuro richiamo: prima i “Great Balls of Fire” con i loro affascinanti echi rétro rock'n roll (vedi Elvis Presley, Jerry Lee Lewis e simili) e i “GSeven” con il loro repertorio “revival” fatto di covers anni 60 & 70 ai quali, per l'occasione, si è aggiunto in un paio di brani lo stesso Andrea Taurino al basso. Ospiti d'onore le “Voisix”, sei ragazze, sei splendide voci accompagnate da quattro musicisti che hanno strappato consensi ed entusiasmo con brani jazz, gospel, spiri-

del parroco con una gradita “predica” parlando delle problematiche che affrontano i genitori dei malati di leucemia, del perché della nascita di associazioni come l'A.G.M.E.N., del problema delle donazioni di plasma e midollo osseo e quant'altro. Il tendone era situato nel cortile della chiesa, quasi ad invitare la popolazione a non dimenticare le parole sentite durante la messa. La festa si ispira a vecchie tradizioni popolari, quando, nei borghi paesani si ammazzavano i maiali allevati con fatica e con il poco che avanzava alle famiglie, così Milena dietro ai fornelli e le griglie, ha fatto dei suoi animali deliziose braciolate e gustosissime salsicce accompagnate a del buon vino e per finire dolci fatti in casa. Gradite sono state queste leccornie case-recce che hanno richiamato l'attenzione di molta gente pronta a collaborare all'incasso devoluto all'A.G.M.E.N. Nella foto, da sinistra:





Milena tra due collaboratori della festa, segue il Prof. Marco Marra, artista locale che ha gentilmente donato all'A.G.M.E.N un ritratto con raffigurato il simbolo dell' associazione, il sindaco di Arta Gianni Somma ed infine, non ha bisogno di presentazioni, il presidente dell'associazione Alberto Centolani. Milena e gli amici di Arta ringraziano quanti hanno contribuito all'incasso interamente devoluto all'A.G.M.E.N. di Trieste e rinnovano l'invito al prossimo anno a chi vuole dare un aiuto tangibile ai bambi-



ni malati di leucemia o a chi vuole solamente degustare i "purcits" di Milena.

AMICI DELL'AGMEN DI LIGNANO

Durante una manifestazione conviviale organizzata da un gruppo di amici di Lignano svoltasi il giorno 22 dicembre 2002, oltre agli spettacoli organizzati dagli stessi promotori, si è organizzata una tombola con premi offerti da alcuni commercianti di Lignano il cui ricavato è stato devoluto all'AGMEN. Ancora una volta va il nostro ringraziamento alla generosità degli amici lignanesi che non perdono l'occasione per esserci vicino in ogni loro attività.

12° MARCIA DEGLI ASPARAGI A GORGO DI LATISANA

Anche quest'anno nell'ambito dei festeggiamenti "Asparagorgo 2003", è stata organizzata una marcia non

competitiva denominata "Marcia degli Asparagi", il cui ricavato ci è stato versato. La manifestazione ha avuto una folta partecipazione di pubblico, attratto anche dagli eventi collaterali. Durante tutta la giornata i presenti hanno potuto gustare quanto offerto dai fornitissimi chioschi e hanno potuto ballare accompagnati dalla buona musica dei gruppi musicali locali.

FIACCOLATA A GORGO DI LATISANA

Grande partecipazione alla fiaccolata del 22 dicembre. In tanti hanno dimostrato la loro solidarietà. Grazie a Antonella Morello e famiglia che come sempre hanno organizzato tutto con grande precisione e amore.

PORDENONE

SARDELLATA A MANIAGO

La Società Mandamentale Pescatori Sportivi di Maniago da sempre vicina all'Agmen, in occasione della festa in piazza inserita nel contesto del Settembre Maniaghese, ha organizzato una sardellata con polenta. Il ricavato di questa manifestazione ci è stato interamente donato al fine di proseguire nella nostra azione di aiuto ai bambini malati e alle loro famiglie. Con questa manifestazione i Pescatori hanno voluto dire che anche nell'attuale società spesso egoista, c'è ancora posto per l'amicizia, la collaborazione e la solidarietà.

"PROGETTO CONTEMPORANEO ZERODUE" - MANIAGO

L'Associazione Studio Danza in collaborazione con l'Associazione Donatori Organi ha organizzato nel mese di dicembre presso il teatro Verdi di Maniago uno spettacolo di beneficenza che ha visto alternarsi sul palcoscenico valenti artisti friulani come i danzatori Marta Bevilacqua e Luca Zampar della compagnia udinese "Arearea". Particolarmente intensa è stata l'interpretazione della danzatrice nella coreografia "uno ad uno", un passaggio drammatico attraverso i ricordi dove la danza riflette l'animo dell'interprete. Applauditissima anche l'esibizione del danzatore Franco Favero in "Olhos", dove la solitudine dell'individuo di fronte al dolore della perdita si concretizza in uno stile elegante e cesellato. E ancora Stefano Rigo del Centre Internazionale De Cannes nella coreografia di Elisabetta Ceron "Simonie". Altrettanto valide le creazioni del gruppo "Danza-Vento" di Cynthia Gangi. Merito notevole va anche all'ospite d'onore, la flautista Silvia Sello reduce da un concerto a Vienna che ha condotto il pubblico in un'atmosfera magica attraverso note che si susseguivano in una rapida magia di luci che alternavano momenti di sovraesposizione a raccolte ombre silenziose come nel brano "Les Aganis" presentato dalla brava attrice Serena di Blasio in compagnia delle allieve di Studio Danza e sotto la direzione artistica di Rita Gentile.

GARA DI PESCA SUL LAGO DI CORNINO

Domenica 27 aprile 2003 si è svolta presso il lago di Cornino la tradizionale gara di pesca alla trota denominata "10° Trofeo AGMEN". Alla manifestazione hanno partecipato ben 115 pescatori, tra cui 15 giovanissimi. Il trofeo è stato vinto da Cristian Pizzutto, mentre tra i giovanissimi ha prevalso Enrico Beltrame. La gara è terminata con le premiazioni e con una ricca lotteria.





Per concludere in bellezza la manifestazione, i partecipanti hanno potuto degustare una buonissima pastasciutta e salsiccia.

TRIESTE

I "GIOCHI SENZA CONFINI" AURISINA

Si è svolta il Primo Maggio nel campo sportivo di Aurisina la terza edizione dei "Giochi senza Confini" organizzata con impeccabile precisione dai nostri consolidati amici dell'Associazione culturale e sportiva Ajser 2000 con il patrocinio del Comune di Duino Aurisina, della Provincia e della Regione. In un clima quasi estivo, tanti bambini si sono sfidati con grande foga e divertimento alla riscoperta di giochi oggi un po' dimenticati come la corsa nei sacchi, il tiro alla fune, la gimkana e il ping pong. Nel pomeriggio poi vi è stata grande partecipazione ed entusiasmo al torneo di calcio a cui hanno partecipato pure il gruppo scout di Duino e l'Unitalsi di Gorizia. Particolarmente apprezzata è stata la gara di dolci fatti dalle mamme dei bambini con la giuria formata dal pubblico presente che si è "sacrificato" nell'assaggio di tutti i manicaretti prima di poter dare un giudizio. Al termine della giornata si è svolta la premiazione dei vincitori e la lotteria davanti ad un pubblico stanco per le fatiche sportive della giornata, ma felice di aver contribuito ad un'iniziativa di solidarietà a favore dei bambini meno fortunati, rinnovando ancora una volta il felice abbinamento sport-solidarietà, che è il leit-motiv delle manifestazioni organizzate a nostro favore dall' Ajser 2000.

NONA RIEVOCAZIONE STORICA DELLA TRIESTE-OPICINA

Da ormai molti anni il "Club dei Venti all'Ora" organizza una classi-

ca corsa per auto d'epoca da Trieste ad Opicina. La partecipazione è riservata alle vetture selezionate tra le più significative del proprio settore. Per partecipare alla manifestazione è necessario versare una quota che quest'anno ci è stata integralmente versata per i nostri scopi. La manifestazione, ormai entrata nei cuori dei triestini, ha avuto come al solito un'importante cornice di pubblico che ha affollato sia il gazebo eretto per l'occasione sulle Rive che quello di Porto San Rocco, dove prima e dopo la gara le fiammanti "vecchie signore della strada" hanno messo in mostra la loro bellezza.

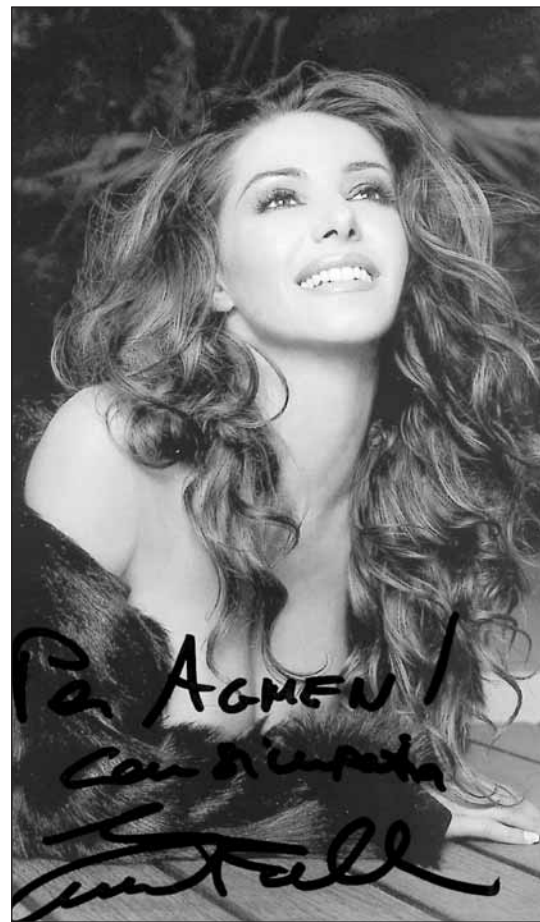


CONCERTO NELLA CHIESA DI DUINO

Anche quest'anno grande concerto tenutosi il 14 dicembre nella Chiesa di Duino dall'applauditissima Ass. Corale R.M. Rilke di Sistiana. Buona musica e solidarietà si sono fuse in un unico inno alla vita.

SOTO EL LEON DE MUIA

Nel corso di un affollato incontro organizzato in collaborazione con l'Assessorato alla Cultura del Comune di Muggia, il 30 novembre scorso è stata presentata la raccolta di bozzetti "Soto El Leon de Muia" di Maria Cernigoi Maggio con la prefazione del poeta Tullio Sartori.



ri. Durante la manifestazione i dialoghi sono stati letti da Dino Cenzone, Tullio Sartori e dall'autrice stessa. Il ricavato della vendita dello splendido libro ci è stato totalmente devoluto.

TELESORVEGLIANZA IL MASTINO

Sabato 8 febbraio è stato inaugurato a Trieste il nuovo negozio "Il mastino". Madrina e ospite d'eccezione è stata Emanuela Folliero, noto volto televisivo che nel corso dell'intero pomeriggio è rimasta a disposizione dei clienti e dei fans per farsi fotografare e rilasciare gli autografi. Il ricavato degli incassi inerenti alla vendita delle fotografie è stato devoluto all'Agmen. La bella Emanuela ha avuto anche un pensiero per la nostra associazione dedicandoci una sua foto che volentieri pubblichiamo.



I nostri ringraziamenti

Con l'avvento della primavera, riprendono con grande slancio le iniziative a nostro favore di persone che hanno voluto avere un pensiero per i più deboli in un loro giorno di festa. Sempre più numerosi sono le coppie di sposi che vogliono offrire qualcosa per le nostre finalità, i bambini che ricevono la Prima Comunione o la Cresima che rinunciano alle bomboniere per aiutare chi sta soffrendo e i genitori che vogliono legare una festa importante come il battesimo del figlio ad un significativo gesto di solidarietà. A tutti loro vada un grande augurio che il momento di felicità e serenità che stanno vivendo accompagni loro per tutta la vita. In questo numero ricordiamo volentieri Francesca nel giorno della Cresima e Davide nel giorno del suo battesimo a Malborghetto (vedi riquadro).

Un ringraziamento particolare va al ristorante Savoy Inn di Trieste, all'I.V.E.M.A. Srl di Sedegliano e alla Stauber Spa di S. Giovanni al Natisone che hanno versato una cospicua offerta in occasione del Natale al posto dei regali offerti alla clientela.

Anche quest'anno il Bar Moro di Domanins, nostro amico sostenitore da ormai parecchi anni, si è ricordato e ci ha beneficiato dell'iniziativa "L'ultima buona azione della lira".

Ringraziamo l'Azienda Agricola Antonietta Venuti di Savorgnano del Torre che nel corso della vendemmia 2002 si è ricordata di noi.

Alfredo Scognamiglio, vigile in pensione della Fincantieri di Monfalcone, a cui auguriamo una buona e meritata pensione - Orchestra Teatro Verdi di Trieste - Uil - Uilic del Teatro Verdi di Trieste - Alunni della ex Terza B della Scuola Media "G. Stuparich" di Trieste - Baiersdorf per la fornitura di cerotti - Daniela Buseti Wolf e colleghi - Inner Wheel di Trieste - Gli sposi Debora e Gabriele Chiucchi da parte di Priscilla, Luciano e Antonio Prodan - Dallan Alcide di Monfalcone - Cin Cin di I. Cester di Portogruaro - Di Gioia Zafferino di Trieste per l'accoglienza della piccola Maria - Panetteria Marc Rudy di Basovizza (Trieste) - Le classi II B, III A e III B Scuola Elementare "E. De Amicis" di Muggia - Enel di Portogruaro

Staff Casera di Azzano Decimo (Pordenone) - Gruppo "Kabossa" di Perteole (Udine) - Scuola "J. Kugy" coop. scol. "Fiori del Carso" di Trieste - Scuola Materna ed Elementare di Forni di Sotto (Udine) - "Amici di Cussignacco" (Udine) - I rappresentanti dei genitori della Scuola Materna "G. Marchesetti" di Campoformido (UD) - Associazione Rena Cittavecchia di Trieste - Gruppo sociale ricreativo "La Ciuncula" di Premariacco (Udine) - Scuola dell'infanzia "Pimpa" di Aquileia (Udine) - Ex colleghi dell'Enel di Turriaco (Gorizia) - S.U.P.S. di Udine - Parrocchia Santa Maria del Rosario di Corno di Rosazzo (Udine) - Banca d'Italia di Trieste - La V A femminile del 1950 di Trieste - Invitati al XXX di matrimonio di Laura e Sergio di Trieste - Coro Meleretum Junior di S. Maria La Longa di Udine - Commissariato P.S. di Duino Aurisina di Trieste - Scuola Elementare "Duca d'Aosta" di Cordenons (PN)

Scuola Materna "Dolfo Zorut" di Brazzano di Cormons (Udine) - Parenti e amici per la festa di compleanno di Galiussi Anna - Seima della barca - Falò di Sarone di Caneva - Pro Loco di Moggiò "Carnevale dei bambini".

Da Malborghetto Valbruna

Sono la mamma di Davide Silvano nato prematuro in Austria dove mio marito lavora. Essendoci stata l'urgenza non ho potuto come avevo desiderato donare il cordone ombelicale così nel nostro piccolo abbiamo pensato che per il battesimo al posto delle bomboniere (spreco di denaro per un oggetto relegato poi in fondo alla vetrina della sala da pranzo) di fare un'offerta alla vostra associazione. Ho parlato alla nostra pediatra di quale fosse il nostro desiderio e di aiutarci a risalire al vostro indirizzo (io avevo letto di voi nella sala d'attesa del mio medico). Lei, da persona meravigliosa e disponibilissima, mi ha portato una vostra rivista ed eccoci qua con il nostro piccolo contributo sperando che le tante persone a cui abbiamo detto il perché di questo gesto possano imitarci. Noi continueremo a farlo soprattutto nei vari appuntamenti festivi che ci saranno nella vita di nostro figlio. Un augurio affettuosissimo a tutti i bambini che Dio li protegga, li faccia guarire, dia forza e coraggio ai genitori e familiari e tanta forza ai medici e collaboratori. Un saluto affettuoso da Silvano, Antonia e Davide.