



notiziario

N. 34 - DICEMBRE 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



Auguri di Buon Natale
e Felice Anno Nuovo

Moriconi
2003

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 - R. Quarin
M. Jerman - B. Rossetti
E. Altinier - C. Bressan
R. Vecchi - M. Novati

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 CIN Z
Unicredit Banca SpA
Ag. Prosecco c/c n. 4749494
ABI 02009 CAB 02215 CIN J



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: composizione - *di Marianna Boscariol*

Un grande futuro alle nostre spalle - <i>di Alberto Centolani</i>	3
Una chiaccherata sugli ultimi congressi - <i>di Paolo Tamaro</i>	4-5
Non solo farmaci contro il dolore nel bambino - <i>di Giulio Andrea Zanazzo</i>	6-7
Una mano tesa: le terapie alternative nell'ambito dell'Oncologia Pediatrica - <i>di Roberta Vecchi e Monica Novati</i>	8
Francesco, un giorno ti dirò... - <i>di Mauro Jerman</i>	9
Dedicato a Giuly - <i>di Graziella e Daniele</i>	9
Mercatino natalizio di Muggia	10
Il cuore della Carnia e del Tarvisiano: rifioriscono i ciclamini	11
Le nostre manifestazioni	12-15
I nostri ringraziamenti	16
Convocazione assemblea ordinaria dell'A.G.M.E.N.-F.V.G.	16

Scambio di auguri



Un grande futuro alle nostre spalle di Alberto Centolani

Febbraio 1984-2004, l'AGMEN-FVG compie venti anni. E' proprio da questo dato che trae origine lo strano titolo di questo mio intervento. Venti anni sono un grande traguardo, quasi viene da dubitare che sia così tanto tempo che lavoriamo insieme noi Genitori soprattutto perché i ricordi sono talmente vivi e "vicini" nella mente che sembrano avvenuti pochi mesi addietro e non in un tempo così lungo.

Elencare tutto quanto è stato fatto non rientra nello scopo di questo articolo, ci penseremo con una edizione speciale del Notiziario con l'inizio del prossimo anno, quello appunto del "ventennale", ma proprio guardandoci indietro scopriamo quanto del nostro passato spinge verso il nostro futuro. Ogni cosa realizzata ne richiama un'altra ancora da fare, perché il cammino verso la definitiva "guarigione" dei nostri figli è ancora lungo. Figli piccoli che poi sono diventati grandi, chi venti, chi venticinque ed anche trent'anni. Alcuni hanno avuto a loro volta dei figli che, come tutti speravamo ed ora sappiamo, stanno benissimo. Questo riconferma ancora una volta che di leucemia e tumori infantili si guarisce veramente e totalmente.

Anche su questo problema, del riconoscimento definitivo della guarigione dobbiamo ancora raggiungere un definitivo comportamento univoco da parte della classe medica.

Venti anni fa eravamo in Italia solamente alcune piccole Associazioni che si affacciavano nei reparti per iniziare un bellissimo cammino di collaborazione con i nostri medici, per il bene dei nostri figli. Oggi esistono molte associazioni come l'AGMEN-FVG a fianco dei medici e la quasi totalità è aggregata nella FIAGOP, cioè la Federazione Nazionale delle Associazioni Genitori. Anche in questo campo c'è un pezzo della storia dell'AGMEN-FVG che è stata tra le promotrici di questa iniziativa affinché si creasse questa rete di assistenza continua su tutto il nostro territorio nazionale. Anzi, il simbolo stesso della Federazione è frutto di una nostra iniziativa locale, fatto da una ragazza del Liceo Artistico di Trieste.

Proprio questa mole di lavoro svolta in tanti anni oggi preme alle nostre spalle perché ancora tanto c'è da realizzare.

Ed è per questo che invito tutti i Genitori, i Soci ed oramai anche i nostri figli più grandi a partecipare il più possibile, nel prossimo anno, alle iniziative per il nostro ventennale, per ritrovare insieme quello slancio dei primi anni, per avere ancora una volta la forza di realizzare quanto ancora è necessario per vincere, per sempre, la nostra battaglia contro la malattia.



Un momento della giornata Fiagop tenutasi a Verona il 14 novembre scorso.



Una chiacchierata sugli ultimi congressi del Cairo (SIOP), di Verona (AIEOP) e Trieste (il fondo di Gio)

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

Come tutti voi già sapete i trattamenti combinati chirurgici, radianti e specialmente chemioterapici hanno permesso di raggiungere degli ottimi risultati in termini di sopravvivenza nelle malattie oncologiche dei bambini: basta pensare alla leucemia linfoblastica acuta attualmente guaribile nell'80% dei casi o al tumore di Wilms in cui la guarigione si ottiene nel 90% dei casi con terapie relativamente semplici. È perciò difficile oggi migliorare ulteriormente tali risultati; c'è il timore inoltre che modificazioni degli schemi di trattamento non comportino sempre dei vantaggi, ma una maggiore tossicità. In questi anni perciò ci si è dedicati maggiormente alle terapie di supporto e a modalità in grado di migliorare la qualità di vita di questi bambini sia durante le fasi "pesanti" dei trattamenti polichemioterapici, ma anche nei periodi più sereni di "fuori terapia", o nei periodi di ripresa della malattia, quando la guarigione non è sempre facilmente raggiungibile.

L'annuale congresso della Società Internazionale di Oncologia Pediatrica (SIOP) svoltosi quest'anno al Cairo ha dedicato molte comunicazioni a questi argomenti, tralasciando per una volta di parlare di genetica molecolare, di traslocazioni, di oncogeni. E' stata una scelta giusta in un paese ancora molto povero con una organizzazione sanitaria non delle più felici, simile purtroppo a quella di altri stati a noi vicini ove le percentuali di guarigione da malattie oncologiche sono purtroppo ancora molto basse.

Si è parlato dell'uso dei bifosfonati nelle leucemie acute per evitare o curare l'osteoporosi legata alla

malattia stessa e ai trattamenti cortisonici: è stato dimostrato che questi farmaci sono in grado di migliorare la qualità della vita di questi bambini permettendo una più intensa attività fisica, irrobustendo lo scheletro. Sempre nella LLA all'esordio ci possono essere problemi di intossicazione renale da acido urico: è stato dimostrato che l'uso di un nuovo farmaco, l'uratoossidasi, permette di superare più facilmente tale problema.

Abbiamo imparato in questi anni ad occuparci più seriamente del dolore, a misurarlo meglio e a trattarlo più precocemente e in maniera più efficace. Al congresso SIOP si è discusso di questo e di altri sintomi a cui dovremmo dare ugualmente importanza quali l'ansietà, la difficoltà di adattamento ad accettare i cambiamenti fisici da farmaci o i cambiamenti della quotidianità (necessità di pianificare la vita secondo i ritmi dell'ospedale e

quelli dettati dai protocolli terapeutici); è stato ribadito che più importanza deve essere data alla cosiddetta "fatigue" che non consiste solamente nella perdita d'energia, ma comprende probabilmente un insieme di sensazioni spiacevoli legate all'isolamento, all'allontanamento dagli amici, dalla scuola, dalla gente comune.

Si è parlato di bambini guariti da tumore e fuori terapia: si è capito che attualmente i controlli vanno personalizzati sulla malattia di base e sui trattamenti fatti (per esempio c'è una maggior tendenza all'obesità nei soggetti guariti da leucemia, c'è un maggior rischio di cardiotoxicità nei sarcomi o di diminuzione dell'udito negli osteosarcomi trattati con cisplatino): controlli diversi quindi dovranno essere fatti in base alle tossicità tardive prevedibili.

A Verona, al XXX congresso dell'AIEOP (Associazione Italiana di Emato-Oncologia Pediatrica)





oltre a problemi oncologici inerenti i nuovi protocolli per la leucemia mieloide acuta e il tumore di Wilms si è discusso anche di problemi ematologici, spesso un po' trascurati, ma altrettanto importanti.

Si è parlato della emofilia: deve essere trattata precocemente e in via profilattica per evitare l'insorgere degli ematomi articolari con successive gravi menomazioni a distanza. Si è parlato di terapie in grado di eliminare il ferro in eccesso nei soggetti sottoposti a trasfusioni periodiche di emazie: finora esisteva un unico trattamento quotidiano, per via sottocutanea; ora si stanno studiando farmaci per uso orale, molto più semplici da usare: uno è già in commercio (il deferiprone), uno è in sperimentazione (l'ICL 670) con buone prospettive di successo. Trattamenti nuovi stanno comparando per le malattie ematologiche autoimmuni quali le anemie emolitiche e le piastrinopenie croniche: nelle forme resistenti appare interessante l'uso di un farmaco contro i linfociti produttori di anticorpi (antiCD20).

Localmente a Trieste sono state organizzate delle giornate scientifiche d'aggiornamento sul dolore (vedi l'articolo del dott. Zanazzo) e sui tumori cerebrali sotto la spinta della nuova fondazione per la ricerca sui tumori cerebrali (il

Dai genitori dell'A.G.M.E.N.-F.V.G.

Forse non tutti la conoscono a livello regionale, ma nel pordenonese è una istituzione tra le nostre famiglie. La Dottoressa Virginia Canale per anni è stata probabilmente la più valida collaboratrice dei nostri medici in ambito regionale per permettere ai bambini e ragazzi della provincia di Pordenone di risparmiarsi parecchi viaggi al Centro Emato-oncologico di Trieste e fare molte delle cure praticamente a casa loro. Virginia è stata ed è una figura che negli anni, per l'affetto verso i nostri figli, ha assunto per loro diverse caratteristiche al di là delle sue funzioni di medico. Tanti anni fa era certamente vista come una seconda mamma, poi come una cara zia e, in tempi recenti, a qualche bambino sarà apparsa come una attiva e energica "nonna".

C'era il rischio che purtroppo il pensionamento avrebbe potuto toglierci la sua presenza ed il suo aiuto. Questo non è avvenuto, per un nuovo accordo raggiunto con i responsabili dell'ASL di Pordenone, ancora per un po' di tempo sarà con noi.

Grazie per quanto fatto e farà per i nostri ragazzi e per l'affetto con il quale ha sempre seguito anche noi dell'AGMEN-FVG.

fondo di Gio): si è discusso sui trattamenti tradizionali che portano in mani esperte al 60% di guarigioni e su strategie di frontiera, ancora sperimentali basate su tecniche immunologiche: trent'anni fa si parlava molto di immunoterapia nelle leucemie acute, ma non c'è rimasto niente di efficace; speriamo che tali approcci abbiano più fortuna nei tumori cerebrali; certamente in questo campo abbiamo bisogno di nuovi entusiasmi e di idee innovative.

Alla fine di questa chiacchierata mi sembra obbligatorio spendere due parole di ringraziamento ad una persona che ci è molto cara. La dottoressa Virginia Canale è andata in pensione: continuerà ad aiutare i bambini oncologici affluenti al centro di Pordenone facendo da consulente ai pediatri locali; per anni a distanza abbiamo lavorato insieme, talvolta bisticciando, talvolta soffrendo o rallegrandoci insieme, sempre con una stima e una amicizia reciproca. Grazie Virginia (grazie dottoressa Canale).

Non solo farmaci contro il dolore nel bambino

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



la conoscenza di queste metodiche alle colleghe che prestano assistenza nel nostro Centro, momento iniziale d'un cammino che portasse al loro impiego nel nostro Reparto.

Passati alla fase organizzativa ci siamo chiesti se non potesse essere utile insegnare queste tecniche sia a operatori di altri reparti del nostro Istituto per l'Infanzia, nel frattempo divenuto punto di riferimento pediatrico nel progetto regionale *Ospedale senza Dolore*, sia a infermieri dell'Assistenza Domiciliare che proprio in quei mesi iniziavano a assistere a domicilio i nostri piccoli pazienti, sia ai genitori stessi dei bambini in trattamento.

Abbiamo proposto alla Direzione Sanitaria del Burlo Garofolo di dare respiro al progetto originario, trasformandolo in un Corso riconosciuto dal Ministero della Salute nel programma di *Educazione Continua in Medicina*, articolato in 2 giornate ed esteso a 70 professionisti.

La Direzione Sanitaria ha prontamente aderito alla proposta mettendo a disposizione le necessarie risorse sia finanziarie che strutturali.

Il corso è iniziato il 5 giugno diviso in una parte teorica, tenuta in assemblea plenaria presso l'Aula Magna dell'Istituto e in una parte pratica, svoltasi a piccoli gruppi nella vicina sede dell'IRFOP, più consona per caratteristiche di tranquillità.

All'inizio della parte teorica il dottor **Messeri**, anestesista, dopo averne ricordato la anatomia e la fisiologia, ha sottolineato come il dolore deve essere considerato non un semplice sintomo ma una vera e propria malattia a sè stante, destinato a peggiorare se non trattato adeguatamente.

Il messaggio finale agli operatori sanitari è stato quello di gettare pregiudizi o paure irragionevoli e di affrontare il dolore con la necessaria

Da qualche anno la sanità italiana si è posta come obiettivo prioritario quello di risolvere il problema del **dolore**. In questo settore infatti l'Italia è scivolata agli ultimi posti in Europa per il permanere di pregiudizi, paure e anacronistici vincoli legali.

I Ministri Veronesi e Sirchia, attraverso l'aggiornamento culturale degli operatori sanitari hanno cercato di diffondere una nuova sensibilità nei confronti di questo problema che tanto influenza la qualità di vita del malato.

Tra le molteplici iniziative in tale senso il progetto *Ospedale senza Dolore* vede impegnati gruppi di lavoro intra e interospedalieri che hanno l'incarico di diffondere all'interno delle strutture sanitarie una nuova cultura della prevenzione e della terapia del dolore.

Nel mondo dell'oncologia pediatrica il dolore riveste parecchia importanza.

Pur se in minor misura rispetto all'adulto anche nel bambino la

malattia tumorale per sè stessa e le specifiche procedure diagnostico-terapeutiche possono generare dolore.

Esperienza innovativa nell'affrontare il problema del dolore è quella portata avanti dell'Ospedale pediatrico Meyer di Firenze dove è stato implementato un **Servizio di Terapia del Dolore**, formato da una equipe di medici, infermieri e psicologi, che intervengono là dove più frequentemente il dolore si presenta – sale operatorie, rianimazione, centro ustioni e oncologia –.

Aspetto peculiare e qualificante di tale Servizio è l'uso di **tecniche non farmacologiche** per prevenire il dolore che consentono di ridurre, o in certe circostanze addirittura abolire, l'uso di farmaci antidolorifici.

Nel dicembre dell'anno scorso la CS Gombach, la psicologa dott.ssa Vecchi ed io, dopo averne sperimentato personalmente la validità, abbiamo proposto all'AGMEN, che ha prontamente accettato, di invitare i colleghi del Meyer a Trieste.

Lo scopo era quello di estendere

determinazione, utilizzando tutto l'armamentario che la scienza mette a disposizione in questo campo.

A seguire la dottoressa **Caprilli**, psicologa, dopo aver richiamato le capacità immaginative specifiche dei bambini ha sottolineato come proprio grazie ad esse nel piccolo paziente possano risultare efficaci le tecniche non farmacologiche di controllo del dolore quali la **Respirazione e Rilassamento**, la **Distrazione**, le **Bolle di Sapone**, la **Visualizzazione**, la **Desensibilizzazione (Quanto Magico e Interruttore)**. Per ognuna d'esse Caprilli ha indicato età di utilizzo, ruolo del personale e dei genitori nella loro applicazione e l'eventuale integrazione con metodiche farmacologiche.

L'ultima sessione della parte teorica è stata tenuta dalle infermiere **Cipriani e Ghini**. Dopo aver presentato le diverse metodiche utilizzate per misurare in maniera standardizzata il dolore (solo quantificandolo possiamo infatti valutare significativamente l'efficacia delle nostre tecniche) hanno dimostrato concretamente come la tecnica viene impiegata nel paziente.

Nella seconda giornata i partecipanti, suddivisi in coppie, hanno applicato vicendevolmente le diverse tecniche, sotto la supervisione dei tutor.

Al termine del Corso i partecipanti hanno commentato molto favorevolmente sia i contenuti del Corso che lo svolgimento dello stesso e hanno sollecitato gli organizzatori ad approfondire l'argomento.

Il corso è stato preceduto nella sera del 4 giugno da una serata di divulgazione organizzata dall'AGMEN a Palmanova il cui titolo era **Non solo farmaci contro il dolore**. La partecipazione dei familiari è stata modesta (forse il titolo non era allettante), superiore all'attesa è stato invece il numero di sanitari intervenuti (pediatri ospedalieri o di famiglia, infermieri) a dimostrazione di come la sensibilità su questo argomento stia crescendo.

Venendo alle ricadute dell'iniziativa sull'attività del Reparto si tratta ora di individuare le modalità per introdurre queste metodiche nella operatività quotidiana. La carenza di personale non consente al Burlo di creare al momento un servizio autonomo di Terapia del Dolore sul

modello Meyer. Per lo stesso motivo è difficile per le infermiere del Reparto inserire nella convulsa routine assistenziale una attività che richiede ampia disponibilità di tempo.

Sappiamo però che il Corso ha trovato pratico riscontro in Ria-

nimazione e nelle sale operatorie.

Speriamo che l'attitudine verso questo nuovo approccio al dolore, dimostrata da questi colleghi, possa diffondersi a cascata in tutto l'ospedale e che anche in questo campo il Burlo riesca ad essere esempio di eccellenza per la pediatria regionale.

A.G.M.E.N. - F.V.G.

ASSOCIAZIONE GENITORI MALATI EMOPATICI NEOPLASTICI FRIULI-VENEZIA GIULIA

per lo studio, la cura e l'assistenza dei bambini con tumore



A.G.M.E.N.
Friuli-Venezia Giulia

U.O. EMATO ONCOLOGIA
IRCCS Burlo Garofolo - Trieste

INCONTRI IN EMATO ONCOLOGIA DEL BAMBINO

Palmanova, 4 giugno 2003 ore 20.00

Auditorium San Marco, Piazza Grande, 11 (a sinistra della chiesa)

Non solo farmaci contro il dolore nel bambino

RELATORI:

dott.ssa SIMONA CAPRILLI
I.P. ANTONELLA CIPRIANI
I.P. ILARIA GHINI
dott. ANDREA MESSERI

del Servizio di Terapia del Dolore dell'A.O. MEYER di FIRENZE

Seguiranno domande e testimonianze dal pubblico



Una mano tesa: terapie alternative nell'ambito dell'oncologia pediatrica

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



(Da una tesi discussa dalla laureanda *Monica Novati* qualche giorno fa presso l'Università degli Studi di Trieste - Facoltà di Medicina e Chirurgia - Corso di Laurea in Infermieristica - Correlatrice: dott.ssa Roberta Vecchi: Voto di laurea 12 su 10!!!!)

Le terapie alternative trovano spazio in diversi centri oncologici pediatrici e talvolta, in maniera maggiore rispetto alla realtà triestina. Tra le U.O. che utilizzano maggiormente queste "ALTRE" terapie sono da menzionare obbligatoriamente quelle di Torino, Firenze, Genova, Roma e Padova. In questi centri si attuano la comico-terapia, la musico-terapia, la terapia diversionale, l'*art-therapy* e, tra tutti, Padova si distingue per la *pet-therapy* e lo *Shat-zu*. Il Centro di Emato Oncologia del Burlo ha recentemente ampliato la sua attenzione a supportare le terapie mediche classiche con degli strumenti che hanno la capacità di farsi carico della globalità del piccolo ammalato. Queste le terapie attualmente in atto:

- tecniche di rilassamento, di respirazione e distrazione: condotte dal personale infermieristico e/o dallo psicologo a sostegno di procedure invasive e/o particolari stati d'ansia;
- *clown-therapy*: con la collaborazione dei volontari dell'Associazione Bambini in Ospedale (ABIO);
- *art-therapy*: svolta dallo psicologo, dallo psicopedagogo e dal personale infermieristico formato;
- terapia diversionale (gioco, giornalino di reparto, recite, festa di Natale e Carnevale nonché altre iniziative varie) condotte dallo psicologo in collaborazione con i volontari dell'AGMEN.

Ci auguriamo che questo nuovo modo di pensare e di agire trovi sempre più spazio all'interno di una realtà ospedaliera e venga inteso non solo come una tecnica e un dovere ma, come una mentalità ed una convinzione nel modo di agire di tutto il personale di assistenza che si trova ad interagire con i bimbi e le famiglie che stanno vivendo un'esperienza clinica complessa.

In questo articolo analizzeremo solamente una delle tante tecniche attuabili a sostegno del piccolo ospedalizzato e, se la cosa sarà gradita ai nostri lettori, proseguiremo nei prossimi Notiziari al fine di specificarvi altre metodologie delle terapie alternative.

La terapia del sorriso

Consiste in una relazione più personale tra medico ed utente, basata sul "prender-

si cura con amore" attraverso l'impostazione di un clima di serenità e di buon umore, teso ad alleviare gli stati d'animo di paura ed insicurezza nei bambini e nei loro familiari di fronte alla malattia e alle cure spesso dolorose.

Questo sistema assume estrema rilevanza nei reparti oncologici pediatrici e i benefici che ne derivano sono ormai riconosciuti (riduzione del 30% della necessità di farmaci, minor angoscia verso interventi chirurgici, maggior accettazione persino dell'evoluzione della malattia). Il massimo risultato è, di conseguenza, l'accrescimento del livello di qualità nell'umanizzazione dei servizi ospedalieri, in linea con gli obiettivi dell'Organizzazione Mondiale per la Sanità.

Sulla scia di Patch Adams, la "terapia del sorriso" ha preso piede in larga parte del mondo ed in Italia la Fondazione "Theodora" l'ha introdotta negli Ospedali A. Meyer di Firenze, il Bambin Gesù e il Gemelli di Roma, dove la presenza dei *clown* in corsia è un'esperienza consolidata. Il ricovero in ospedale costituisce spesso per il bambino un evento traumatico, anche perché lo priva del suo ambiente familiare, dei suoi compagni di gioco e studio; inoltre, rappresenta un ambiente sconosciuto e per certi versi aggressivo.

In questo contesto i "dottori Sogni" che parlano e capiscono il linguaggio dei bambini, portano il sorriso e consentono un'evasione immediata dalla realtà, con la complicità di medici ed infermieri.

Come opera un dottor clown?

Opera ricordando a tutti e soprattutto a se stesso che:

"...basta un bel naso rosso e.. la tristezza non c'è più..."

Inoltre, il dott. Clown:

- crede molto in sè, ha autostima e sa che può donare amore;
- ha una profonda fede nell'uomo come portatore di gioia;
- sorride sempre con tutti e non appena ha la possibilità ride, ride e ride;
- è amico di tutti;
- non critica e cerca di non giudicare;
- aiuta a ritrovare un sorriso a chi si sente uno straccio;
- ascolta con attenzione;
- allena alla gioia;
- ricorda che esiste la speranza, l'amici- zia anche quando può sembrare che tutto sia perduto;
- indossa sempre il suo naso rosso;
- opera ovunque ci siano delle persone in difficoltà: il mondo è la sua missione.

Dove opera il dottor clown

In ospedale: nell'intento di aiutare a rilassare, a stimolare la capacità di sorridere e ridere dei pazienti ospedalizzati (sia adulti che bambini) contribuendo a rendere più piacevole la degenza e agevolare le terapie mediche sui malati. In ambulatori e nelle sale d'attesa, nelle comunità, nelle case di riposo e per le strade delle città.

La risata ed i suoi benefici

Il riso ha effetti estremamente positivi, sia a livello psicologico che terapeutico; ridere infatti è un esercizio muscolare e respiratorio, che distende e permette un fenomeno di purificazione e liberazione delle vie respiratorie superiori.

Ridere, in effetti, fa cessare le crisi d'asma, provoca un rilassamento muscolare delle fibre lisce dei bronchi, per azione del sistema parasimpatico. Per coloro che soffrono di enfisema, ridere, provocando l'aspirazione dell'aria, stimola ed agevola la respirazione.

L'aumento degli scambi polmonari abbassa il tasso dei lipidi nel sangue, promuovendo un beneficio sul colesterolo.

Ridendo, tutto il corpo ride e si rilassa. Da quando si inizia a ridere, il cuore e la respirazione accelerano i ritmi, la tensione arteriosa cala ed i muscoli si rilassano. Si può affermare quindi che il riso ha un ruolo di prevenzione dell'arteriosclerosi.

Il riso, inoltre, possiede una funzione depurativa dell'organismo per l'espulsione dell'anidride carbonica e, permette un miglioramento delle funzioni intestinali ed epatiche.

Ridere combatte la stipsi perché provoca una ginnastica addominale, tale che va a massaggiare in profondità l'apparato digestivo.

Ridere combatte la debolezza fisica e mentale: la sua azione, infatti, causa una riduzione degli effetti nocivi dello stress.

Ridere calma il dolore, o meglio, distrae l'attenzione da esso, e quando lo stesso dolore riappare, non ha più la stessa intensità.

Ridere è il primo passo verso uno stato di ottimismo che contribuisce a donare la gioia di vivere, e quindi, ha delle proprietà antidepressive.

Ridere è il mezzo più sano per vivere meglio e più a lungo sfidando le frustrazioni della vita.

BUONA RISATA A TUTTI!!

Laureata dott. *Monica Novati*
Correlatrice dott. *Roberta Vecchi*

Mercatino natalizio di Muggia

Mentre il giornale stava andando in stampa si è concluso a Muggia il tradizionale mercatino natalizio a favore dell'AGMEN. Come sempre grande cuore di tutti gli organizzatori, grande impegno di tutte le signore che hanno lavorato tutto l'anno e che in quei giorni di vendita hanno messo l'anima affinché tutto vada per il verso giusto e il risultato finale sia come sempre molto generoso. Sono stati offerti gli articoli più disparati, dai quadri – opere di pittori locali – agli articoli per la casa, pizzi, ricami, capi di abbigliamento, ecc. Ricordarsi tutti gli oggetti è un'impresa impossibile, erano però tutti oggetti artigianali frutto della creatività di mani pazienti.

All'inaugurazione era presente il sindaco di Muggia, sig. Lorenzo Gasperini e il parroco don Giorgio Petrarcheni che in un breve discorso di apertura hanno sottolinea-

to l'importanza del lavoro del volontariato.

Un grazie particolare al gruppo di signore di Maniago, Zoppola e dintorni che come ogni anno ci inviano i loro lavori che sono stati venduti in questo mercatino.

Significativa la poesia che una nostra cara amica, Silva Lepore di Muggia, ci ha composto e letto:



MERCATINO 2003

Ani che no ve scrivo.
No volessi strafar,
ma due povere rime
ve le voio mandar.

Le mie "api operose",
de quel che vedo qua,
assai alacremente
sto ano ga ... ronzà

pei fioi che no
sta ben,
per esser più vizin,
col calor de un amico,
al leto de un bambin.

No basta le parole.
Bisogna vignir qua:
e i oci tui
pol veder
coss'che xe la bontà.

*Sono anni che non vi scrivo.
Non vorrei strafare
ma due povere rime
ve le voglio mandare.*

*Le mie "api operose"
da quel che qua vedo,
assai alacremente
quest'anno hanno ... ronzato*

*per i bambini che non
stanno bene,
per essere più vicini
col calore di un amico,
al letto di un bambino.*

*Non bastano le parole.
Bisogna venir qua:
e gli occhi tuoi
potranno vedere
che cos'è la bontà.*

Il cuore della Carnia e del Tarvisiano: rifioriscono i ciclamini

In una tiepida domenica autunnale di fine novembre, girando per i vari paesi della Carnia e del Tarvisiano si respira un profumo insolito. È il profumo della solidarietà che esce dalle belle piante di ciclamino, che mani volenterose hanno disposto in bell'ordine sui banchetti di ogni piazza. È nello stesso tempo il segnale che si sta rinnovando anche quest'anno una delle manifestazioni più riuscite a favore dell'AGMEN. Nonostante le traversie che Madre Natura ha voluto inviare in questi mesi alle genti di una certa fascia montana, il cuore delle persone di montagna non si è fermato. Dopo aver aiutato chi si è trovato in difficoltà a causa delle intemperie che hanno ferito la zona, nessuno ha voluto dimenticare i bambini che hanno la sfortuna di essere ricoverati in un letto di ospedale. Sotto ogni pianta venduta ci sta la speranza sia di chi vende che di chi compra di vedere presto quei bambini correre spensierati per i prati fioriti che allietano il paesaggio montano.

Anche quest'anno la risposta è stata ammirevole: i banchetti sono fioriti nel vero senso della parola in sempre più piazze e le cinquemila piante offerte sono andate a ruba, permettendo ai promotori dell'iniziativa di raccogliere una cifra ragguardevole. Alla fine le signore che lavorano alacremente alla riuscita dell'evento sono rimaste soddisfatte non solo dal cospicuo assegno che ci hanno consegnato, ma anche dal vedere come nei vari paesi sia stato recepito il messaggio di solidarietà che vogliono trasmettere attraverso i ciclamini.

Infine un doveroso ringraziamento deve andare ai Sindaci e ai Parroci dei vari Comuni interessati che con la loro sensibilità hanno permesso la riuscita dell'iniziativa dando la disponibilità per l'uso di sagrati e piazze.



Le nostre manifestazioni



TRIESTE

INAUGURAZIONE DELLA CONCESSIONARIA LUCIOLI

Venerdì 24 ottobre l'AGMEN è stata invitata all'inaugurazione del rinnovato salone della concessionaria Lucioli di via Flavia. La serata ha rappresentato per la nostra associazione un'ulteriore occasione per far conoscere le nostre finalità. Grazie alla disponibilità del dott. Lucioli, ai numerosi invitati accorsi sono stati distribuiti i nostri depliant informativi. Un simpatico concerto dei mitici Dik Dik ha poi allietato la serata. Prima del concerto vi sono stati degli interventi delle autorità e di un rappresentante dell'associazione che ha colto l'occasione per spiegare ai presenti i risultati finora ottenuti e i programmi futuri. La bella serata è volata via tra pensieri... parole... emozioni... isole di Wright.....

TORNEO DI BOCCE IN MEMORIA DI BEPI ARENA

Anche quest'anno l'infaticabile sig. Priore ha pensato a noi e ci ha invitato alla premiazione del TORNEO DI BOCCE in memoria del sig. BEPI ARENA.

In questa occasione ha organizzato una lotteria il cui ricavato ci è stato devoluto. L'atmosfera è stata come sempre molto cordiale.

CONCHIGLIE, IL KITSCH NEL COLLEZIONISMO

È ormai tradizione ritrovarsi presso la sede del Circolo della Stampa di Trieste per la presentazione del nuovo libro della nostra cara amica Fulvia Costantinides, quest'anno dedicato alle collezioni di oggetti fatti con le conchiglie. Quest'ultima fatica, "CONCHIGLIE, IL KITSCH NEL COLLEZIONISMO", sembra quasi volerci fare ritornare bambini, quando con gioia si cercavano conchiglie lungo il bagnasciuga. Come sempre il libro è dedicato ai bambini dell'AGMEN con l'amore e con la speranza di vedere la loro completa guarigione. All'amica Fulvia va il nostro più sincero ringraziamento e l'ideale abbraccio di tutti i nostri bambini. Per chi volesse vedere dal vivo l'oggettistica riprodotta nel libro, può visitare la mostra fino all'11 gennaio prossimo presso il Museo del Mare al quale la dott.ssa Costantinides ha donato la sua collezione.



CALENDARIO LINEA AZIENDE

È bello poter constatare come da ambienti di lavoro dove si pensa che si parli solo di bilanci e obiettivi da raggiungere, nascono iniziative divertenti e allo stesso tempo benefiche. È il caso di un gruppo di colleghi molto affiatati di una nota



Compagnia triestina che lavorano in una Unità denominata "Linea Aziende". Con grande spirito di iniziativa, hanno stampato un bel calendario con le loro foto da offrire ad amici e colleghi. Ne è nata un'originale iniziativa a favore della nostra Associazione. Insomma se vedete in qualche ufficio far bella mostra di sé questo calendario, pensate al cuore delle trenta persone che hanno lavorato a questo progetto.

XVIII AURISINA CUP 2003

Ancora una lodevole iniziativa dei nostri amici del Gruppo culturale e sportivo "Ajser 2000" di Aurisina: nel corso della settimana dedicata all'Aurisina Cup di vela, hanno allestito uno stand all'interno del tendone dove si sono svolte diverse manifestazioni nell'ambito di "Teatro, Mare, Sport 2003" promosso dal Comune di Duino Aurisina. È stata l'occasione per illustrare ancora una volta le finalità della nostra Associazione e per aiutarci con una raccolta di fondi che è venuta anche da una vendita di mele.

STADIO NEREO ROCCO

Pomeriggio del 24 giugno 2003: un gruppo di bambini e genitori dell'Agmen si è recato allo stadio Rocco per assistere ad un allenamento dell'U.S. Triestina e per conoscere i giocatori alabardati.

Foto di rito, distribuzione di vari gadgets hanno caratterizzato il pomeriggio dei bambini.

Ringraziamo i giocatori ed il mister Ezio Rossi con cui abbiamo piacevolmente chiacchierato, tirato quattro calci al pallone e indossato le maglie rosso-alabardate.

L'anno prossimo, con il bel tempo, ripeteremo l'avventura incontrando i giocatori di una squadra, tra l'altro, quasi completamente rinnovata.

FORZA TRIESTINA.



PORDENONE

8° TROFEO "LUIGI ALTINIER" A POLCENIGO

Domenica 20 luglio si è svolta presso il laghetto Fontaniva la manifestazione di pesca sportiva che viene organizzata dalla società pescatori di Polcenigo in memoria di Luigi Altinier. Come nelle precedenti edizioni, i partecipanti erano numerosi e sono stati divisi in due squadre. Al termine della gara con grande gioia di tutti i bambini, sono stati premiati tutti i "pierini" e i primi tre classificati di ogni categoria. La splendida giornata si è conclusa con una simpatica lotteria, durante la quale i nostri pescatori si sono gustati una succulenta grigliata.

INSIEME PER LA SOLIDARIETÀ A FIUME VENETO

Anche quest'anno l'amministrazione comunale di Fiume Veneto ha organizzato, assieme a tutte le associazioni operanti nel comune, una manifestazione



ne che ha coinvolto tutta la cittadinanza. Lo scopo era raccogliere dei fondi da consegnare a varie associazioni meritevoli operanti in provincia. Il tutto si è svolto tra il 18 e il 25 maggio. La prima giornata ha visto lo svolgersi di tutte le attività sportive e ricreative che sono andate avanti fino a tarda sera. La domenica successiva si è svolta presso la sede degli alpini una cena a cui hanno aderito oltre trecento persone e che ha visto anche la presenza del sindaco di Fiume Veneto Lorenzo Cella che, consegnandoci il contributo a sostegno della nostra attività, ci ha esortato a continuare con lo stesso impegno dimostrato finora.

TORNEO DI CALCETTO A TORRE DI PORDENONE

Nel mese di giugno e luglio, presso la Parrocchia di S. Agostino a Torre di Pordenone, si è svolto un torneo di calcetto a cinque organizzato da Cristian con l'aiuto di numerosi compagni giocatori. Sedici sono state le squadre partecipanti che hanno dato vita ad avvincenti incontri che, per volontà e passione, nulla avevano da invidiare ai loro celebri colleghi. Sempre numerosissime erano le persone che si avvicendavano alle gare sia per divertimento, sia per dare un loro contributo visto lo scopo solidale della gara. Subito dopo la cerimonia che ha premiato le squadre vincitrici, vi è stata la consegna del ricavato ai rispettivi rappresentanti dell'AIL e della nostra associazione.

GARA DI PESCA A VAJONT

In occasione dei festeggiamenti patronali, sabato 13 settembre, è stata organizzata a Vajont una gara di pesca. Grazie ai pescatori sportivi, aiutati e spronati da un folto gruppo di generosi volontari, i quali si sono impegnati per la riuscita della manifestazione, si è avuta una folta partecipazione di gente attorno al laghetto "Mangilli", in località Ronchi di Fontanafredda. La gara, aperta a tutti, ha dato modo ai partecipanti di divertirsi anche approfittando della magnifica giornata di sole e della suggestiva cornice che offre il laghetto. A fine gara, il ritorno a Vajont per premiare tutti i partecipanti e per



gustare in una lunga tavolata una prelibata pastasciutta.

UN FIORE PER LA SOLIDARIETÀ

In occasione della consueta "Festa della mamma" si è tenuta presso Fiume Veneto e le frazioni circostanti, una prospera vendita di azalee organizzata dalle mamme volontarie del Comune. In poche ore sono state esaurite tutte le piante che sono andate ad ornare le nostre case e che hanno dato una possibilità in più ai nostri bambini di poter guarire e affrontare con maggior tranquillità il dolore che li affligge durante la malattia. Ma queste donne hanno voluto fare di più per la nostra Associazione: domenica 1° giugno, nella stupenda cornice del boschetto della tenuta del Conte Pancera di Zoppola, in località Marzinis, si è tenuta dapprima la Santa Messa, in seguito una pesca delle trote alla quale hanno partecipato molti bambini. E per soddisfare lo stomaco è seguito un eccellente pranzo allietato da un

gruppo di musicanti del paese. A noi non resta che ringraziare tutti ed in particolare la signora Danila Morello e il gruppo di mamme che hanno generosamente contribuito a questa iniziativa.



MERCATINO DEI BAMBINI DI POLCENIGO

Riceviamo e volentieri pubblichiamo la lettera che ci hanno scritto i nostri piccoli amici di Polcenigo che in una giornata di settembre hanno dato vita ad un riuscitissimo mercatino: "Noi siamo un gruppo di bimbi dai 7 ai 13 anni di Polcenigo che per un giorno e mezzo ci siamo improvvisati commercianti. Ci siamo divertiti, abbiamo giocato anche perché è giusto che tutti i bambini giochino spensierati. Lontanamente si pensa al dolore, ai dispiaceri, alle molteplici visite, ai volti tristi e penserosi dei genitori di chi è meno fortunato di noi. UN AUGURIO DI CUORE PER UN FUTURO MIGLIORE".



35° FESTA DEL DONATORE DI SANGUE A DOMANINS

In questa calda estate appena trascorsa c'è stato qualcosa di più caldo: la solidarietà e l'amore con cui tante persone donano il loro sangue per altre meno fortunate. Abbiamo avuto modo di constatarlo a DOMANINS dove in una giornata di luglio si è festeggiata la 35° Giornata del Donatore. Prima del ricco pranzo offerto ai presenti si è celebrata una S. Messa all'aperto con la presenza dei rappresentanti dei vari gruppi di donatori dei paesi limitrofi e anche più lontani. Dai vari interventi succedutisi è emerso un filo conduttore comune: l'importanza del dono del sangue, della parte più ricca e profonda di sé stessi, della vita! Da parte dell'AGMEN-FVG vada un sentito GRAZIE a tutti i donatori, a tutte le persone che danno il loro sangue per aiutare i nostri bambini a vivere e a guarire.

Auguriamo a loro che abbiano sempre questa forza interiore e questa prepotente voglia di essere utili agli altri anche se a volte trovano delle difficoltà istituzionali o burocratiche. Ancora GRAZIE e .. arrivederci al prossimo anno.

UDINE

IV GARA DI PESCA MEMORIAL "PIERUMBERTO MAZZERO"

Domenica 22 giugno 2003 si è svolta presso il lago di Chiarmacis la tradizionale gara



di pesca alla trota organizzata dalla famiglia Mazzero in memoria del figlio Pierumberto. Alla manifestazione hanno partecipato un'ottantina di pescatori tra adulti e bambini, tutti supportati da parenti ed amici. La gara è terminata con le premiazioni, la lotteria e infine la degustazione di una buona pastasciutta e grigliata. Il ricavato è stato devoluto alla nostra Associazione.



MERCATINO DEI BAMBINI E FESTA DEI FRUTTI DI BOSCO A FORNI AVOLTRI

In occasione della ormai tradizionale "Festa dei frutti di bosco" tenutasi quest'estate, i piccoli di Forni Avoltri hanno preparato con lodevole cura un mercatino di beneficenza che vuole essere un messaggio di speranza per i bambini meno fortunati.

14° TORNEO DI CALCETTO - GRUPPO "NOI GIOVANI" DI RONCHIS

Si è svolto presso il campo sportivo di Ronchis, il 14° torneo organizzato dal gruppo "Noi Giovani". La manifestazione ha visto la consueta entusiasta partecipazione dei giovani del paese che si sono affrontati con

grande ardore, consapevoli del gesto benefico che stavano facendo verso i bambini più sfortunati.

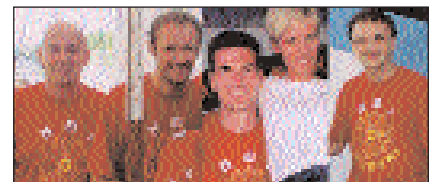
GORIZIA

LA SEIMA DE LA BARCA A PIERIS

Anche quest'anno il gruppo organizzatore della "Seima de la Barca", il falò auspicale che si usa accendere alla vigilia dell'Epifania, si è ricordato di



noi. Da 12 anni il gruppo promuove la manifestazione che ha l'intento di ravvivare e rafforzare le tradizioni popolari proponendole all'attenzione dei più piccoli. Durante la seguita serata sono stati distribuiti dolci e bevande calde offerte da tutto il paese, lasciando alle persone partecipanti la libertà di contribuire alla raccolta di fondi che poi ci è stata girata.



I nostri ringraziamenti

In questo numero un particolare ringraziamento va a:

- Quelli della Stravaccata di San Daniele del Friuli (UD)
- Gruppo Parrocchiale "Sabati Insieme" di Mossa (GO)
- Gruppo mamme di Rauscedo (PN)
- Amici Srl - Lignano Sabbiadoro (UD)
- BIT Spa Costruzioni Metalliche - Cordignano (TV)
- Dipendenti Sibau Srl - Premariacco (UD)
- Associazione Sportiva "Muli de Trieste"

Continuiamo a ricevere offerte da persone che hanno voluto ricordarci nei momenti felici della loro vita. Auguri a:

- Simone Pergolis, Lucia Cosatti, Francesco Mosanghini e Stella per il loro battesimo
- Nicolò Tomasella per la sua Prima Comunione
- La famiglia Prodan per il 30° anniversario di matrimonio.

CONVOCAZIONE ASSEMBLEA ORDINARIA

Si comunica che l'Assemblea Ordinaria è convocata per il giorno

SABATO 17 APRILE 2004

in prima convocazione alle ore 14.00 e, qualora non fosse raggiunto il numero legale,

in seconda convocazione alle ore 15.30

a TRIESTE presso l'AULA MAGNA dell'I.R.C.C.S. "Burlo Garofolo" - via dell'Istria, 65.

ORDINE DEL GIORNO

- 1) Relazione morale del Presidente.
- 2) Approvazione del Bilancio Consuntivo 2003.
- 3) Approvazione del Bilancio di Previsione 2004.
- 4) Nomina dei membri del Consiglio Direttivo e del Collegio dei Revisori, scaduti o cessati dall'incarico per qualsiasi ragione.
- 5) Varie ed eventuali.

L'Assemblea è aperta a tutti.

Hanno diritto al voto:

Soci Fondatori, Soci di diritto, Soci Vitalizi, Soci Onorari, Soci Benemeriti, Soci Sostenitori o Ordinari in regola con i versamenti statutari per l'anno 2003.

Poiché quest'anno è previsto il rinnovo del Consiglio Direttivo e del Collegio dei Revisori, chiunque volesse candidarsi per il rinnovo delle cariche suddette è pregato di comunicarlo al più presto all'ufficio dell'A.G.M.E.N.-F.V.G. (Tel./fax 040 768362 - e-mail: agmen@burlo.trieste.it) o il giorno dell'Assemblea, all'inizio della stessa, al segretario dell'Associazione.

IL CONSIGLIO DIRETTIVO
A.G.M.E.N. - F.V.G.

\$

Il sottoscritto delega il sig.
a rappresentarlo all'Assemblea Ordinaria dell'A.G.M.E.N.-F.V.G. in data 12/04/04

.....
FIRMA