



SUPPLEMENTO AL NUMERO 43 - GIUGNO 2008

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

Tempo di convegni



Giornate AIEOP 2008:

● **Cattolica 3 e 4 marzo**

34° Meeting EBMT e 24° Meeting per gli infermieri:

● **Firenze 30 marzo/2 aprile**

VI Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile:

● **Roma 15 febbraio**

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
Alessandra Jerman
Roberta Vecchi

Collaboratori
M.du Ban – A.Centolani – V.Kiren –
A.Viola – E.Ferrante - R.Quarin –
G.Salvador – M.Jerman –
P.Novaco – R.Eder – S.Paoletti –
G.Ermacora – L.Diacoli –
R.Tavagnacco – A.Zucchi –
I.Furlan

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

notiziario
AGMEN

Presso I.R.C.C.S. Burlo Garofolo
Via dell'Istria 65/1 - 34137 TRIESTE
Telefono/fax 040 – 768362
Sito: www.agmen-fvg.org
E-mail agmen@burlo.trieste.it

- Conto corrente postale
17078346 IBAN:
IT94H07601022000000170783
46
 - Banca Antonveneta - Sede
IBAN :
IT37P0504002230000002040014
 - Unicredit Banca Spa Ag.
Prosecco IBAN :
IT53J0200802215000004749494
- oppure on line con Carta di Credito
(vedi l'insero centrale)



AGMEN è un'associazione aderente a F.I.A.G.O.P.
(Federazione Italiana Associazioni Genitori di
Oncologia Pediatrica)

DIFFIDATE DA PERSONE SCONOSCIUTE CHE CHIEDONO DENARO PRESENTANDOSI DI PERSONA O AL TELEFONO A NOSTRO NOME: NON HANNO LA NOSTRA AUTORIZZAZIONE!!!

SOMMARIO

Cambiamento nel segno della continuità di Alberto Centolani e Massimiliano du Ban	3
Giornate AIEOP 2008 di Valentina Kiren	4
6° Giornata Mondiale contro il cancro infantile	5
34° Meeting EBMT e 24° Meeting per gli infermieri di Alessandra Viola e Erika Ferrante	6-7
Giornata dei pazienti e familiari nell'ambito dell'EBMT 2008 di Massimiliano du Ban e Mauro Jerman	8-9
I mercatini della solidarietà	10
Dalle nostre montagne..."Festa del Purcit"	11
Manifestazioni	12-18
Prossime manifestazioni e l'Angolo degli Auguri	19
I nostri ringraziamenti	20

**5 PER MILLE all'AGMEN-FVG
A TE NON COSTA NULLA MA A NOI SERVE MOLTO
CODICE FISCALE 90022120324**

NUOVO CONSIGLIO DIRETTIVO DELL'AGMEN-FVG

du Ban Massimiliano	Presidente
Calzi Silva	Vicepresidente
Paoletti Sergio	Tesoriere
Dagostini Fiorella	Segretario
Centolani Alberto	Consigliere
Cortello Enzo	Consigliere
Jerman Mauro	Consigliere
Novaco Paola	Consigliere
Quarin Roberto	Consigliere
Rossetti Bruno	Consigliere
Salvador Giovanni	Consigliere



Cambiamento nel segno della continuità

Carissimi Genitori, come avrete già saputo, nell'ultima Assemblea Generale dell'AGMEN-FVG vi sono state le elezioni del nuovo Consiglio Direttivo che, come logica conseguenza, comporta anche la ridefinizione delle cariche statutarie.

Se il nuovo C.D. si presenta praticamente inalterato rispetto al precedente, di ben altra dimensione è il cambiamento operato sulle cariche. Il cambio più significativo è ovviamente quello legato alla Presidenza. Dopo molti anni la carica di Presidente è stata consegnata nelle mani di Massimiliano Du Ban. Non è un fulmine a ciel sereno, da molto tempo i più "anziani" dell'Associazione si erano resi conto che serviva e serve sempre più proporsi alla Gente, che sempre ci ha sostenuto o vorrà sostenerci, anche coinvolgendo genitori legati alle nuove realtà curative con prospettive di guarigione migliori, maggiormente sensibilizzati e aggiornati rispetto a coloro che oramai possono quasi definirsi i "nonni" e non più i genitori dei bambini curati e guariti ogni anno nella nostra Regione.

Appare del tutto ovvio che nessuno di noi abdica dall'impegno che per quasi venticinque anni ha profuso nell'attività dell'AGMEN-FVG, ma sicuramente la figura presidenziale meritava un riallineamento più realistico tra messaggio della Associazione e colui che ne è il testimone primario.

Il nuovo Presidente ha carattere, competenze e forza tali da non far rimpiangere chi lo ha preceduto, soprattutto perché non verrà meno l'appoggio dei "vecchi" genitori (gli storici) alle nuove "leve".

Sono più che mai convinto anche che la nuova squadra del C.D. potrà più facilmente esprimere tutte le sue particolarità e potenzialità proprio perché è una squadra più "giovane".

A tutti i miei più sinceri Auguri di un buon lavoro, a favore sempre dei nostri Bambini e delle loro famiglie.

Alberto Centolani

Cari genitori e cari bambini, quando qualche mese fa mi è stata proposta la carica di Presidente dell'AGMEN-FVG, nonostante la grande responsabilità che sapevo di assumermi, ho sentito il dovere di accettare per poter finalmente ricambiare il debito contratto, oltre che con i medici e le nostre angeliche infermiere, con tutti coloro i quali, grandi e piccoli, con il loro "passaggio" prima di noi, avevano reso possibile il nostro lungo e faticoso cam-

mino verso la "guarigione".

Se vi chiedete cosa potrà cambiare con questo passaggio di consegne, trovate la risposta nello Statuto della nostra Associazione. Da 25 anni i nostri obiettivi sono molto chiari.

L'AGMEN-FVG è un'associazione **regionale**, che prima di tutto sostiene e supporta i bambini emato-oncologici della **regione** e le loro famiglie, ovunque essi scelgano di farsi curare. L'AGMEN-FVG appoggia e supporta, **ovunque in regione**, i progetti finalizzati all'ottimizzazione delle terapie e al miglioramento delle condizioni di cura dei bambini emato-oncologici, che rispettino le indicazioni della Regione in campo Emato Oncologico, siano questi orientati alle strutture, alla formazione, alla logistica o alla ricerca. L'AGMEN-FVG supporta e ha sede presso il reparto di Emato Oncologia e il Centro Trapianti di Midollo Osseo dell'I.R.C.C.S. Burlo Garofolo di Trieste, perché qui ha sede il Centro di Riferimento per l'Emato Oncologia identificato dalla Regione nell'Allegato A del Piano Obiettivo Materno-Infantile. In questo quadro si sono sviluppate e si svilupperanno in futuro le attività della nostra associazione, con la più ampia apertura e disponibilità verso tutti coloro i quali, a qualsiasi titolo, vorranno collaborare per il bene dei nostri Bambini partecipando ai nostri Direttivi o comunicandoci direttamente in reparto, telefonicamente o via mail (040 768362, agmen@burlo.trieste.it), tutte le idee, iniziative o progetti, ma anche le osservazioni, i motivi di scontento e le necessità di aiuto per le quali pensate che l'Associazione possa in qualche modo intervenire.

Prima di lasciarvi, cari amici, vi invito ad unirvi a me nel più affettuoso e riconoscente degli abbracci ad Alberto Centolani, ora Presidente Onorario dell'AGMEN-FVG, che per 19 anni, con la sua inesaurevole vitalità, ha lavorato, con l'insostituibile sostegno degli altri genitori dell'Associazione e insieme ai medici e alle infermiere, senza risparmiare nulla per sé, per rendere concreta una allora insperata possibilità di salvezza per i nostri Bambini. Grazie Alberto!

Non vi trattengo oltre, cari amici; avremo modo di parlarci ancora, soprattutto sui nostri progetti futuri, sfruttando le occasioni di incontro, che non mancheranno, le pagine di questo Notiziario o il nostro sito www.agmen-fvg.org che vi consiglio sempre di consultare.

Vi abbraccio tutti con sincero affetto.

Massimiliano du Ban



Giornate AIEOP 2008

di Valentina Kiren

Dirigente Medico U.O. Emato Oncologia Burlo Garofolo Trieste

Il 3 e 4 marzo si sono tenute, in una piacevole Cattolica fuori stagione, le **GIORNATE AEIOP 2008**. Si tratta di un incontro annuale di aggiornamento riservato a quanti si occupano di Oncoematologia pediatrica a tutti i livelli (assistenza, ricerca, ecc).

L'AIEOP (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica) è organizzata in comitati scientifici e di studio, che si occupano ciascuno di una specifica patologia (dalle leucemie ai tumori solidi, dai tumori rari alle patologie ematologiche) o di una specifica disciplina (dalla biologia molecolare al trapianto di cellule staminali, dall'epidemiologia alle tematiche psicosociali).

Tali comitati sono costituiti da medici, chirurghi, biologi, farmacologi, psicologi, ecc., secondo l'area di interesse. Essi si riuniscono una o due volte all'anno per valutare l'andamento dei protocolli, discuterne le modifiche e gli emendamenti, mettere a punto progetti di ricerca e proporre nuovi protocolli. Essi inoltre mantengono i rapporti con le analoghe associazioni che operano a livello europeo (in particolare quella franco-belga-tedesca e quella inglese) e mondiale (in particolare quella americana), per confrontarsi e studiare strategie comuni.

Le giornate AIEOP sono un'occasione preziosa per far conoscere a tutti quelli che si occupano di Ematologia e Oncologia pediatrica sul territorio nazionale il lavoro svolto durante l'anno dai singoli comitati.

Tra le novità di quest'anno va sicuramente annunciata la prossima uscita del nuovo protocollo per le Leucemie Linfoblastiche Acute (che sostituirà la precedente versione del 2000) e di quello per i Linfomi non Hodgkin.

Tra le buone notizie va segnalato il miglioramento della sopravviven-

za nei pazienti con leucemia linfoblastica acuta (siamo su percentuali del 90%, e il miglioramento si nota soprattutto nel sottogruppo delle leucemie T), nei pazienti con medulloblastoma, in quelli con linfoma non Hodgkin B e nelle istiocitosi a cellule di Langerhans multisistemiche.

Molti studi sono in corso, in particolare nell'ambito delle terapie di supporto, come quello con nuovi fattori di crescita per i neutrofili e quello con farmaci antiosteoporotici nelle talassemie, per citarne solo alcuni.

E' emerso inoltre il ruolo fondamentale svolto dalla biologia molecolare che sta emergendo in tutti gli ambiti come punto chiave a livello diagnostico e terapeutico. Appare sempre più evidente infatti come la struttura molecolare espressa dalla cellula tumorale influenzi la risposta alla terapia: conoscendo questa struttura il medico è in grado di somministrare una chemioterapia mirata che permetta dove è possibile (cioè nei tumori che esprimono una biologia favorevole) di diminuire il carico terapeutico e, al contrario, nei tumori che esprimono una biologia sfavorevole, di aumentare l'aggressività terapeutica, così da ottimizzare i risultati.

Resta ancora da capire il ruolo di nuovi strumenti diagnostici come la PET-TC (Tomografia Computerizzata ad Emissione di Positroni) nell'ambito del processo decisionale. Al momento solo alcune regioni sono in grado di offrire questo servizio con affidabilità (il Friuli Venezia Giulia è una di queste).

Per il futuro rimane grande attesa per la radioterapia con protoni, che utilizza campi di irradiazione più definiti e mirati, e quindi con minori effetti collaterali dovuti all'irradiazione di tessuti circostanti. Sono in costruzione centri a Pavia, Mestre (2008) e Trento

(2011); nel frattempo risultati analoghi, anche se non altrettanto precisi, possono essere ottenuti dalla radioterapia tonometrica (eseguita presso il CRO di Aviano dal dr. Mascarin).

Altre prospettive riguardano l'uso di anticorpi specifici che si legano a recettori espressi dalle cellule tumorali e che quindi sarebbero in grado di eliminare selettivamente le cellule malate.

Per me, da poco giunta al Centro di Oncologia di Trieste, è stata veramente una bella occasione per immergermi in questa realtà, conoscere i colleghi che lavorano negli altri Centri italiani, confrontarsi sulle problematiche che ci si trova ad affrontare quotidianamente. Devo dare atto che tutti hanno mostrato di aver lavorato sodo, come testimoniato dall'intensità della programmazione delle Giornate, dimostrando di avere a cuore i bambini e i ragazzi per cui lavorano con passione ogni giorno. Sono rimasta ammirata dalla dedizione di tanti colleghi.

Uno dei ricordi più belli che serbo di queste giornate? Una camminata a piedi nudi sul lungomare di Cattolica, sulla sabbia ancora fredda, raccogliendo qualche conchiglia da portare a casa ai miei figli e chiacchierando piacevolmente con la professoressa Fossati Bellani, dell'Istituto nazionale Tumori, anche lei a piedi nudi, come due amiche che si ritrovano dopo molto tempo (mentre era la prima volta che ci incontravamo).

Non ho dubbi che molti siano bravi medici, ma credo che i migliori si riconoscano proprio dalla loro umanità e dalla loro umiltà. Ed è questo l'insegnamento che porto nel cuore.

Il prossimo appuntamento sarà per il XXXV Congresso Nazionale dell'AIEOP che si terrà ad Ancona in ottobre, sperando di potervi aggiornare anche in quell'occasione.

VI GIORNATA MONDIALE CONTRO IL CANCRO INFANTILE

Roma, 15 febbraio 2008

In occasione della VI Giornata Mondiale contro il cancro infantile, ricordata in oltre 60 paesi nel mondo, la FIAGOP (Federazione Italiana Associazioni Genitori Onco-Ematologia Pediatrica) di cui l'AGMEN è membro associato, ha iniziato una campagna per divulgare il progetto "L'Amore cura" allo scopo di raggiungere e sensibilizzare il grande pubblico e le istituzioni di riferimento.

Questo progetto vede una collaborazione tra la FIAGOP e l'AIEOP (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica) coinvolte in un progetto condiviso di "Alleanza Terapeutica".

Si tratta dell'aggiornamento e dello sviluppo di un database, esistente già dal 1985 e curato dal

consorzio interuniversitario no-profit CINECA, per raccogliere tutti i dati certificati relativi alle patologie e ai protocolli di tutti i pazienti curati presso i centri AIEOP e a tutti i trapianti di midollo osseo effettuati nei centri AIEOP abilitati.

La seconda fase del progetto concerne lo sviluppo di un portale che dovrà diventare un punto di riferimento indispensabile sia per tutta la comunità scientifica che per i genitori di bambini affetti da neoplasie e prevedere inoltre un'area informativa anche per i pediatri di base. Infine si prevede di promuovere un progetto pilota di telemedicina che permetterà la cura di pazienti delle aree geografiche in via di sviluppo del mondo.

Quest'anno la giornata mondiale del 15 febbraio a Roma ha assunto un particolare rilievo in quanto patrocinata dalla Guardia di Finanza che ha fatto da "madrina" alla manifestazione.

Oltre ad ospitare le attività della giornata del 15 febbraio, la Guardia di Finanza ha visitato tutti i reparti supportati dalle associazioni di genitori aderenti alla FIAGOP, portando regali ai piccoli pazienti e consolidando un rapporto importante tra istituzioni ed associazioni. Simpatica è stata la visita al nostro reparto del Burlo Garofolo: il prof. Tamaro ha illustrato la nostra realtà, ed i bambini sono stati molto contenti del bellissimo omaggio che hanno avuto in ricordo della visita.





34° MEETING EBMT E 24° MEETING PER GLI INFERMIERI

di Alessandra Viola ed Erika Ferrante
Infermiere pediatriche U.O. Emato Oncologia
Burlo Garofolo Trieste



Si è tenuto a Firenze dal 30/03 al 02/04/08 il 34° Meeting annuale Europeo di trapianti di midollo osseo e il 24° Meeting annuale per gli infermieri.

Il congresso era articolato in varie sessioni infermieristiche, alcune delle quali anche congiunte con i medici.

Inizialmente c'è stata una presentazione da parte del GITMO (Gruppo Italiano Trapianti di Midollo Osseo) che ha presentato i risultati raggiunti sino al 2006 e cioè i numeri di infermieri coinvolti nel gruppo, i centri che aderiscono al GITMO, i tipi di trapianti effettuati nei vari centri e le malattie trattate. Sono stati inviati ai vari centri dei questionari e i risultati dei 64 centri di HSCT (trapianti di cellule staminali emopoietiche), hanno dimostrato diverse situazioni: solo un centro al momento ha la certificazione JACIE, ma c'è molto interesse anche negli altri. Inoltre il 50% dei centri risulta avere un team specifico e non esiste un turn-over nel dipartimento. Il training per l'inserimento del nuovo personale è, in comune accordo con più centri, di quattro settimane.

Si è ribadito molto sull'importanza della ricerca infermieristica, che va incoraggiata per il miglioramento della professione.

È stato condotto uno studio dall'EBMT-NG con la cooperazione della Novartis Oncology Div., sul ruolo e i bisogni di conoscenza delle infermiere europee operanti in oncologia. Le infermiere sono state invitate a rispondere ad un questionario sul loro ruolo, gli ostacoli che devono affrontare e le

loro necessità formative. Sono state testate le loro conoscenze sui vari aspetti dell'ematologia. 233 questionari sono stati completati da infermieri di 25 paesi compresi tra i 41-60 anni, con più di 10 anni di esperienza, ma non con una specifica qualifica nel nursing oncologico. La maggior parte lavorano in unità di trapianto di midollo osseo, alcune in reparti clinici, alcune sono caposala. Dalle risposte è emerso che la maggior parte delle infermiere ricevono un buon training e sono abili nel loro lavoro. Una parte ha indicato di avere un ruolo importante nell'aiutare il paziente e molta capacità decisionale e autonomia; un'altra parte invece si sente limitata nel proprio ruolo. Molte sentono l'esigenza di ricevere più aggiornamenti a riguardo della GVHD, gli effetti dei vari trattamenti e maggior conoscenza sui disordini ematologici. Inoltre hanno dimostrato numerosi deficit nelle conoscenze, questo dato però potrebbe essere influenzato dal paese di provenienza, dal ruolo e dall'esperienza di ciascuna.

Un gruppo di infermiere dell'UK, di un reparto di HSCT, hanno dimostrato il loro alto grado di professionalità raggiunto dopo una serie di Master ad alto livello e training di specializzazione, che le hanno portate a compiere alcune attività che da noi sono prettamente mediche. Il tutto per migliorare l'assistenza ed assicurare al paziente sottoposto al trapianto di HSCT un alto grado di specializzazione, rientrando negli standard dell'JACIE. Per quanto riguarda i donato-

ri di midollo, li preparano, raccolgono le cellule staminali o linfociti, raccolgono il midollo. Tra gli interventi diagnostici terapeutici, fanno le biopsie midollari, impiantano e rimuovono il CVC e fanno aferesi terapeutiche. Si occupano del regolamento e dell'accreditamento JACIE. Si è parlato molto del ruolo fondamentale che hanno le infermiere nello spiegare ai pazienti e alle loro famiglie tutto il percorso del trapianto di HSCT, dalla pre-fase, durante e post-trapianto, assieme comunque ad un team che include anche medici, specialisti, psicologi, dietologi e fisioterapisti che devono collaborare strettamente tra loro.

Si è discusso sull'importanza di prevenire le infezioni fungine che possono sopraggiungere durante il trapianto, identificandone i rischi e provvedendo ad un'opportuna profilassi. È in corso un progetto pilota che coinvolge 15 ospedali del quale si aspettano i risultati.

Dopo la chemioterapia ablativa e radioterapia, che precede il trapianto, il paziente entra in una grossa fase di neutropenia ed immunosoppressione. Per cui è molto importante che segua una dieta sicura, a bassa carica microbica. Quella proposta da un gruppo di infermiere dell'UK è pressoché analoga a quella in atto nella nostra unità operativa. La dieta proposta da queste infermiere deve essere attuata dai pazienti con una conta di neutrofili tra 500 e 2000, con ulteriori restrizioni sotto i 500. Anche loro come noi consegnano una lista di cibi a ciascun paziente. Sopra sono riportati tutti i cibi da

consumare e non, e alcune norme di conservazione del cibo stesso. È molto importante che il paziente segua una dieta appropriata per ridurre il rischio di infezione che potrebbe insorgere consumando cibo inadeguato.

Si è discusso molto sulla nutrizione dei pazienti sottoposti a trapianto da HSCT. La malnutrizione che può insorgere, può aumentare il tasso di mortalità. Essa infatti è un aspetto molto importante del paziente sottoposto al trapianto. La voglia di mangiare, l'assorbimento, vengono indeboliti dalla nausea, dalla mucosite, dalla GVHD e dalla infezioni intestinali. Per cui in alcuni centri hanno deciso di mettere sistematicamente tutti i pazienti, dal giorno più uno del trapianto, in nutrizione enterale, mantenendo così una nutrizione di supporto durante il periodo del trapianto, evitando ulteriori complicazioni come la GVHD, e proteggendo il tratto gastro-intestinale dagli effetti della chemioradiazione. Si preferisce la nutrizione enterale a quella parenterale poiché ha meno effetti collaterali. Al paziente viene spiegata l'importanza di questo tipo di alimentazione, viene messo un sondino naso-gastrico e generalmente è ben accetta. Nel momento in cui sopraggiunge una grave mucosite del cavo orale però, il paziente viene messo in nutrizione parenterale totale. Nei pazienti molto piccoli sotto i 2 anni, la nutrizione parenterale e poi quella enterale rimane per lunghi periodi, poiché i bambini molto piccoli fanno molta fatica a reintegrare l'alimentazione orale, che può rimanere compromessa per lunghissimi periodi dopo il trapianto (260 giorni).

Si è parlato di un tumore tipico dell'infanzia e cioè del neuroblastoma, la cui prognosi, nel 4° stadio, rimane tuttora infausta.

Ci sono stati diversi lavori sul problema relativo alle infezioni che possono subentrare in questi

pazienti così immunocompromessi. Le mani rimangono la maggior fonte di rischio per la diffusione di germi, virus etc. Quindi si è ribadita l'importanza di lavarsi le mani ogni qualvolta si entra nella stanza di un paziente.

Per quanto riguarda l'isolamento, in Svezia e nei Paesi Bassi i pazienti sottoposti ad HSCT allogenico possono andare a casa lo stesso giorno oppure il giorno dopo con adeguate istruzioni riguardanti l'igiene, l'alimentazione e il tipo di vita da condurre. In Svezia un'infermiera ogni giorno va a casa del paziente per fare i controlli ematici, rilevare i parametri vitali e somministrare eventuali terapie. Nei Paesi Bassi invece i pazienti si recano in ospedale tre volte la settimana. In caso di febbre o altri problemi devono avvisare e vengono ricoverati immediatamente. Dallo studio condotto è risultato che non ci sono state sostanziali variazioni tra i pazienti che sono stati ricoverati e quelli che sono andati a casa, stessi giorni di febbre, forse leggermente più alte le batteriemie nei pazienti ricoverati. Si cerca quindi di mandarli a casa anche per mantenere il più possibile un ritmo di vita normale per loro e le loro famiglie.

Si è parlato molto della GVHD (graft versus host disease o malattia verso l'organismo ospite), che rimane la causa primaria di morbidità e mortalità dopo il trapianto allogenico di cellule staminali.

Un gruppo di infermiere dell'Olanda ha portato poi la loro esperienza per quanto riguarda la sessualità nella donna colpita da cancro e alle disfunzioni sessuali durante la chemioterapia sia nell'uomo che nella donna. È un aspetto che va preso in considerazione e che molte volte viene sottovalutato. Lo studio ha evidenziato l'importanza che, ogni paziente adulto, prima di iniziare la chemioterapia venga informato di tutti i problemi ai quali può andare

incontro durante il trattamento e venga seguito e supportato e che non venga tralasciato questo delicato aspetto della vita di non secondaria importanza.

Un aspetto che non va sottovalutato, inoltre, è l'aspetto psicologico del paziente trapiantato. È molto importante che vi sia un supporto psicologico, facendo un follow-up, prima del trapianto, durante e poi post-trapianto sino a 6 -12 mesi, per capire lo stato d'animo e l'ansia a cui questi pazienti vanno incontro in questo delicato momento della loro vita, dando loro un giusto aiuto.

Molti studi americani e inglesi hanno dimostrato l'esistenza in pediatria della CRF (Cancer-Related-Fatigue), ossia la stanchezza correlata al cancro. Un gruppo in Germania ha elaborato uno studio consegnando un questionario ai ragazzi, o ai genitori se i bambini erano troppo piccoli, con tutta una serie di domande relative alla stanchezza avvertita, al ritmo del sonno, all'alimentazione, alla distrazione, etc. I risultati hanno confermato l'esistenza della CRF nei pazienti pediatrici, correlata alla malattia, allo stare sempre a letto, alla sofferenza. La terapia di prevenzione? Una valida guida ai genitori e ai ragazzi e una cooperazione di un team multidisciplinare che coinvolga medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti e dietologi. Bisogna curare molto la routine giornaliera, far distrarre il piccolo paziente, farlo muovere, farlo giocare, mangiare correttamente il più possibile (evitare per esempio che il pasto venga consumato a letto): sono questi aspetti molto importanti, che spesso possono venir tralasciati ma che se curati come si deve riducono il rischio e l'incidenza di CRF.

Partecipare a questo congresso è stata una bella esperienza: il confronto con altre realtà è sempre fonte di accrescimento delle proprie conoscenze.

Giornata dei pazienti e familiari nell'ambito dell'EBMT 200 a Firenze

di Massimiliano du Bau e Mauro Jerman



L'EBMT (Società Europea per il Trapianto di Midollo Osseo – www.ebmt.org) raggruppa gli Istituti, presenti in quasi tutti i Paesi europei, operanti nel campo del Trapianto di Midollo Osseo (TMO) e ne coordina gli indirizzi e gli ambiti di intervento. Ha contatti e collabora inoltre dinamicamente con altri soggetti presenti in Paesi extra-europei, quali Stati Uniti d'America, Giappone, Argentina, Brasile, Messico ed altri. Nell'ambito dell'EBMT sono organizzati diversi gruppi di lavoro che affrontano e sviluppano gli aspetti medico scientifici di maggiore rilevanza ed interesse nel campo dei trapianti di midollo sperimentando tra l'altro nuovi protocolli terapeutici, definendo gli standard qualitativi ed i target da raggiungere nel trattamento delle molteplici patologie onco-ematologiche, ed approvando le direttrici-guida da seguire nel campo della ricerca medica in tali settori. L'EBMT collabora con l'Organizzazione Mondiale della Sanità, con l'EMA (Agenzia Europea per i medicinali) e con le

maggiori istituzioni sanitarie europee e mondiali tanto da aver creato una task force speciale per fronteggiare la richiesta di aiuto in caso di incidenti nucleari.

Inoltre attraverso una associazione satellite, la Jacie (www.jacie.org), l'EBMT segue e accredita i Centri Trapianto, in base a parametri di qualità predefiniti. Ovviamente l'EBMT segue il problema trapianti senza distinzioni di età, ma è particolare l'attenzione dedicata ai pazienti più piccoli.

Accanto a questi compiti istituzionali prettamente medico-scientifici pari importanza ed attenzione viene dedicata dall'EBMT all'implementazione ed al miglioramento della fondamentale "struttura" che fa da corollario e supporto, in maniera determinante, il paziente oncologico. Ci riferiamo ad un'assistenza infermieristica che deve essere adeguata e ben presente accanto al paziente, che deve saper coniugare e sapientemente bilanciare quegli aspetti non solamente medici che influenzano ed anzi hanno un ruolo molto importante in chi si trova a dover combattere queste battaglie. Un mix incredibile si riversa sull'ammalato, fatto di emozioni forti, di sconforto, di rabbia, di rassegnazione ma anche di speranza, di fiducia e tanto altro ancora, un turbi-

nio di stati d'animo soggetti a cambiamenti repentini, in relazione all'evoluzione ed all'andamento della terapia. Tutto ciò deve trovare un interlocutore valido e preparato, che sappia affrontare e gestire tale delicata situazione con competenza e professionalità. Si va quindi dalla necessità di fornire al paziente un'adeguata e corretta informazione sullo stato e sulla progressione del trattamento terapeutico, al garantirgli un idoneo supporto psicologico, al renderlo parte attiva e combattiva e non soggetto passivo nelle varie fasi della terapia. Si deve instaurare e consolidare una vera e propria alleanza infermiere-paziente-famiglia necessaria per superare non solo la malattia, ma tutti i piccoli traumi quotidiani che questo percorso comporta.

A perfezionare questo "team" di soggetti che affiancano il paziente va aggiunto, in maniera assolutamente imprescindibile, la decisiva presenza di tutto quello che possiamo definire come "universo familiare e sociale" del paziente, inteso non unicamente come genitori e parenti in senso stretto, ma nell'accezione più estensiva del termine, come l'intero ambito sociale e culturale dello stesso, fatto di amici, di compagni, di relazioni sociali ed umane (ad. es. scolastiche),

che il dover far fronte alla malattia potrebbero aver bruscamente interrotto. E' di fondamentale importanza mantenere questo legame vitale e funzionante, dandogli anzi una valenza ancora maggiore.

Di tutto ciò si è ampiamente dibattuto a Firenze il 29 marzo scorso nel corso della giornata che l'EBMT, dopo il notevole successo fatto registrare nella prima edizione tenutasi a Lione, ha voluto nuovamente dedicare al "Patient & Family Day" con un ottimo successo di partecipanti ed interessanti interventi.

Parallelamente agli interventi di carattere più specificatamente medico, che ben hanno delineato il quadro generale dell'attuale situazione trapiantologica europea, attivamente seguite e partecipate da parte dell'uditorio sono state le esperienze direttamente vissute e testimoniate dagli ex pazienti e dai loro genitori, oltre a quelle di personale paramedico il quale, associando competenze professionali ad elevate doti umane, diventa nel corso del decorso clinico ed a testimonianza diretta da parte degli ex pazienti, una vera e propria seconda famiglia per i pazienti stessi.

E' emerso inoltre in tutta la sua importanza il significato più vero e profondo dell'atto di donazione del midollo osseo, sublime gesto d'altruismo e di amore verso la vita e gli altri, in virtù del quale prende forma e si cementa quel legame a doppio filo che legherà indissolubilmente donatore e ricevente, pur se sconosciuti fra loro (come

noto l'identità del donatore non viene divulgata). Questo legame condiziona positivamente entrambi i soggetti, arricchendoli interiormente ed umanamente, in un connubio d'amore per la vita e solidarietà per gli altri (donatore) e d'immensa gratitudine per tale rinascita (ricevente). Soprattutto in questo settore sono state evidenziate le maggiori perplessità e preoccupazioni a seguito della recente modifica legislativa che autorizza la nascita di banche del sangue cordonale private orientate alla conservazione del sangue cordonale a pagamento per un uso personale, quanto eventuale. Questa pratica di fatto pone un ostacolo inaccettabile all'atto della donazione e all'utilizzo di una risorsa il cui accesso in un Paese civile dovrebbe essere casomai favorito da parte di chi sfortunatamente dovesse averne bisogno. Si paventa un forte calo delle donazioni di sangue cordonale per uso non autologo, donazioni che nel corso degli ultimi anni avevano invece significativamente fatto incrementare il numero complessivo dei donatori iscritti negli appositi registri.

Abbiamo chiaramente percepito, tutti noi partecipanti, la sensazione di non essere soli nell'aver subito, direttamente od indirettamente, tale severo destino, ma avvertiamo invece la necessità di divenire parte attiva ed impegnata affinché le nostre comuni esperienze siano di sostegno e di aiuto per chi si trova, adesso o nel futuro, a doversi confrontare con tali situazioni.

In tale ottica prospettica diventa strategicamente fondamentale lo sviluppo ed il potenziamento di questa rete associativa, a livello europeo ed anche mondiale, di questo network di organismi ed istituzioni la cui azione, per avere maggiore efficacia ed incisività nel raggiungimento degli obiettivi fissati, richiede un appropriato coordinamento che può realizzarsi attraverso un continuo e capillare scambio di informazioni e di esperienze, funzionali all'adozione di linee di indirizzo e protocolli di intervento comuni.

Ci ripromettiamo quindi di tener ben aperto e funzionante questo canale di collegamento con l'EBMT, in stretto coordinamento con la FIA-GOP, ben consapevoli che accanto al progresso della scienza medica ed al conseguente miglioramento nei protocolli terapeutici, altrettanto importante, ed è questo il settore di intervento nell'ambito del quale l'AGMEN-FVG opera, è l'azione di supporto psicologico ed umano nei confronti del paziente. Tali attività non possono essere disgiunte da un periodico monitoraggio e confronto con gli altri organismi associativi, a tutto vantaggio del miglioramento dello standard qualitativo di assistenza, intesa in senso lato e non puramente medico, della quale il paziente onco-ematologico ha assoluto bisogno oltre ad averne pieno diritto.

I mercatini della solidarietà

In occasione del Natale, come ogni anno, nella ridente cittadina di Muggia, vicino a Trieste, viene allestito il tradizionale mercatino organizzato dal Gruppo Agmen Muggia. Dopo tanti anni l'entusiasmo è sempre vivace e le realizzazioni dei lavori sono sempre riuscitissime. Nonostante la crisi



economica generalizzata il ricavato è sempre cospicuo, segno questo della solidarietà e dell'affetto che i muggesani nutrono nei confronti della nostra Associazione. La loro fiducia è per noi una

conferma e un incentivo ad operare sempre meglio nei confronti delle nostre famiglie e delle problematiche che si presentano. Anche quest'anno la nostra riconoscenza va al "gruppo storico" di persone che lavorano tutto l'anno per confezionare i lavori, agli operatori e alle care "nonne" della Casa di Riposo di Salita Ubaldini che hanno offerto i loro lavori e anche a quelle persone che hanno offerto anche un solo lavoro ma che sappiamo fatto di cuore: ogni goccia contribuisce a rendere grande il mare.

In questo mercatino sono stati offerti anche numerosi lavori che sono stati confezionati da un gruppo di persone della zona di Zoppola (PN).

Oltre a quanto sopra esposto ricordiamo con gratitudine quanti hanno contribuito alla realizzazione di queste altre riuscite manifestazioni:

Mercatino natalizio organizzato dalla Scuola Elementare "San Giusto" di Trieste;

Mercatino natalizio delle Scuole Materne "Biancospino e Borgolauro" di Muggia;

Mercatino pasquale organizzato da un gruppo di mamme di Latisana;

Lavori artigianali eseguiti con sapienza dalle sigg. Martora Maria Elena e Mazzucato Teresa di Vedelago (TV).



Dalle nostre montagne

“Festa del purcìt”

Paluzza, domenica 9 marzo 2008

Ancora una volta gli amici di Paluzza, tramite l'ormai tradizionale “Festa del Purcìt” (il maiale... per chi non conosce il friulano) si sono raccolti attorno all'AGMEN....ed è un raccogliersi che anno dopo anno, man mano che la manifestazione si ripete, diventa sempre più sentito e vissuto.

Splendida l'edizione di quest'anno, con tanta tanta gente riunita afare la festa al povero Purcìt (....l'unico purtroppo a non gioire dell'evento!!!) nel pranzo conviviale organizzato all'ex Caserma Plozner.

Complimenti vivissimi ai cuochi per quello che hanno saputo preparare e offrire a tutti i numerosi amici presenti che hanno senz'altro apprezzato molto.

Una bella festa in sana e spontanea allegria, alimentata dalle “gags” del mitico Romeo Patati e allietata dalle frizzanti musiche del Complesso “Edelweiss” di Cercivento. Quest'anno, poi, a rendere il tutto ancora più piacevole è stata l'esibizione (apprezzatissima) dei “Ballerini di Timau”. E poi la tradizionale lotteria che ha tenuto con il

fiato sospeso tutti fino a che non si è arrivati all'estrazione del 1° premio.

Insomma, per farla corta, un giornata particolare passata in buona compagnia, riscoprendo il piacere genuino dello stare assieme, come si faceva una volta.....e per di più sapendo che contemporaneamente si sta facendo del bene a qualcuno che ne ha bisogno.

Ed è doveroso quindi rivolgere a Voi cari amici di Paluzza (e dintorni) che siete intervenuti, il sincero Grazie di tutti noi dell'AGMEN.

Siamo grati a Milena (il vero infaticabile “motorino” della festa), a Patrizia, all'Amministrazione del Comune di Paluzza (presente con il Sindaco Sig. Aulo Majeròn e con un Assessore) e a tutti quelli che hanno collaborato all'organizzazione e alla buona riuscita dell'evento.

E infine un grazie anche al povero Purcìt... incolpevole vittima sacrificale di tutto questo.

Mandi Cjargnee arrivederci al 2009.



TRIESTE**SAGGIO DI NATALE**

Si sono svolti gli incontri di Atletica, con la staffetta 2X70 ostacoli e il torneo di pallacordino, nelle due giornate dedicate al Saggio di Natale 2007. Hanno partecipato le classi 4A - 4C -5A - 5B e 5C della Scuola Elementare Luigi Mauro con 115 ragazzi/e. Presenti alle manifestazioni il Presidente Provinciale del C.O.N.I. Stelio Borri e il Dirigente Scolastico prof.ssa Paola Sigmund. Inoltre nel mese di marzo ed aprile le classi 4C - 4D e 5C della Scuola Primaria E. De Morpurgo hanno partecipato ad una manifestazione scolastica di Attività Motoria e Ginnastica Sincronizzata il cui ricavato, come segno di amicizia, va all'Agmen. Come sempre l'animatore instancabile è il caro sig. Pino Zorzi dell'A.S.D. Tennistavolo Trieste-Sistiana.



**RECITAL DEL PIANISTA LUCA DELLE DONNE
ORGANIZZATO DAGLI
“ONOREVOLI COLONNELLI DEL KENTUCKY”**

Nuova lodevole iniziativa a scopo benefico messa in atto dagli “Onorevoli Colonnelli del Kentucky”, meritoria Associazione internazionale con sede nello stato americano del Kentucky che pone in essere iniziative culturali ed artistiche a scopi umanitari e caritatevoli. A tal fine il Presidente della sezione italiana dell'Associazione, Giorgio Jurishevich, ha organizzato un interessante evento musicale che sabato 19 aprile 2008, nel rinnovato Auditorium del Collegio del Mondo Unito di Duino, alla presenza del Sindaco, cav. Giorgio Ret, ha visto l'esibizione del giovane e talentuoso pianista Luca delle Donne, in un recital che ha riscosso un notevole successo.

Applausi calorosissimi hanno accolto ogni interpretazione e l'entusiasmo del pubblico è stato gratificato con l'esecuzione fuori programma di un appassionato e impetuoso studio Op. 10 N. 12 di Chopin.

L'intero ricavato dell'iniziativa è stato devoluto a sostegno dell'AGMEN-FVG, e di ciò ringraziamo gli “Onorevoli Colonnelli”. Tutto questo a testimonianza di come l'evento artistico o culturale, oltre ad essere interessante di per sé stesso, possa

diventare utile strumento di solidarietà e valido mezzo per contribuire concretamente ad iniziative sociali ed umanitarie lodevoli.

**PER DONARE UN SORRISO**

Anche quest'anno le signore che compongono il gruppo “Per donare un sorriso” hanno scelto la nostra associazione quale beneficiaria dei ricavi percepiti dalla vendita delle originali composizioni artistiche create nel loro laboratorio. La cerimonia di consegna dell'assegno, dalle mani della signora Norina Dussi Weiss a quelle del consigliere Sergio Paoletti, è avvenuta il 15 aprile al Centro diurno dell'Istituto Triestino Interventi Sociali di via Pascoli 31. Ringraziare queste signore non è facile: hanno accettato appena un piccolo ricordo di riconoscenza. Il loro entusiasmante altruismo rappresenta per l'AGMEN un motivo in più per indurci ad essere in maggior misura precisi, puntuali e mirati ad aiutare le famiglie dei bimbi che purtroppo necessitano delle cure del Reparto di Ematologia pediatrica del Burlo Garofolo. Sappiano queste signore quanto è grande la nostra riconoscenza; sappiano i genitori e i nostri bambini che un sorriso è frutto di tanti cuori, forse affaticati, ma grandi e buoni.



RENDITI CONTO

Simpatica iniziativa del laboratorio di artigianato artistico contemporaneo che in occasione dell'inaugurazione dello showroom di via Cadorna ha raccolto un generoso contributo a nostro favore. Auguri di una proficua riuscita degli affari.



NATALISSIMO IN PIAZZA

Sesta edizione di "Natalissimo in Piazza" a Trieste. Il "nostro" maestro Umberto Lupi ed altri artisti si sono impegnati anche quest'anno in un applauditissimo repertorio di canzoni natalizie internazionali, degli anni '60 e naturalmente anche in dialetto. Sempre viva la sua attenzione ai nostri bisogni e sempre vivo lo spirito di trasmettere agli altri l'amore per la musica e per la nostra città.

SIAMO TUTTI AMICI

Alla fine di marzo, nella palestra di Aurisina, si è svolta la 14.a edizione della rassegna per bambini e ragazzi "Siamo tutti amici - Vsi smo prijatelji" organizzata dai circoli culturali Skd Vigred e Kd Rdeca zvezda.

L'appuntamento si volge regolarmente ogni anno con l'arrivo della primavera. Nata con lo scopo di promuovere la socializzazione e fare conoscere ai giovani le diverse attività che nel territorio vengono praticate dai diversi circoli, la rassegna "Siamo tutti amici" raccoglie offerte libere che vengono a noi devolute. Al termine della manifestazione 500 palloncini colorati sono stati liberati nel cielo: messaggio di amicizia e di solidarietà.

UDINE

S.U.P.S. SOC.UDINESE PESCATORI SPORTIVI UDINE

Puntuali come sempre anche quest'anno ci hanno inviato il loro contributo. Grazie per il vostro aiuto e per la fiducia che ci accordate nel corso di tanti anni.

"...MA NON VEDETE NEL CIELO..." LA TERZA EDIZIONE SUL PALCO DELLO ZANON

Udine, seguendo il trend degli anni scorsi, si riconferma ancora una volta il vero centro di riferimento regionale per quanto riguarda la proposta di buona musica per beneficenza, grazie a tutti i recenti concerti a tema (**vedi anche gli altri articoli a riguardo, su questo numero del Notiziario**) organizzati a favore dell'AGMEN.

Il 1° Dicembre 2007, il folto pubblico intervenuto all'Auditorium Zanon ha potuto gustarsi la terza edizione di "**...Ma non vedete nel cielo...**", il concerto organizzato dai "G Seven" assieme all'Associazione Musicisti Tre Venezie" che ormai è divenuto, come altre manifestazioni consimili, un appuntamento fisso nel panorama udinese di "musica e solidarietà" per l'AGMEN.

Questa edizione, come sempre mirabilmente condotta dall'amico Rocco Burtone, ha visto esibirsi sul palco i "Beât Les", un gruppo udinese che ripropone i brani dei mitici Beatles con testi in lingua friulana, e, ovviamente, i "G Seven" con il loro repertorio di covers anni 60-80, "condito" quest'anno (per simpatia con l'altro gruppo) da alcuni pezzi in friulano.

La vera sorpresa della serata è stato il debutto musicale di Laura Tonelli una giovane splendida voce, che, accompagnata dai "G Seven", ha saputo entusiasmare il pubblico presente.

Il "valore aggiunto" alla serata è stato dato dall'intervento del dott. Giulio Zanazzo, che ringraziamo per la sua partecipazione. E' stata una gran bella serata, sia per chi l'ha "vissuta" sul palco sia per chi era seduto in platea.

Stiamo già lavorando per l'edizione 2008e allora... arrivederci ai primi di Dicembre di quest'anno !!!

Intanto, un grazie di cuore a tutti i musicisti, all'amico Rocco, come pure a tutti quelli che in qualche modo hanno contribuito a rendere possibile quest'iniziativa....e soprattutto grazie al pubblico che ha riempito l'Auditorium Zanon. Un grazie speciale alla Banca di Cividale che, tramite la sua sponsorizzazione, ha sostanzialmente contribuito all'organizzazione e alla buona riuscita della serata.



“ANTHONY & THE CROSSFIRE” IN CONCERTO PER L’AGMEN

Antonio “Anthony” Basso è tornato a suonare per l’AGMEN !!

Sono passati sei anni da quel primo mitico regalo che ci fece (ancora ragazzino dodicenne, ma già allora una “forza della natura” con la sua chitarra) con il suo concerto del Gennaio 2002 presso l’Auditorium di Feletto (UD).

Sabato 16 Febbraio 2008, con la sua rock and blues band “Anthony & the Crossfire” e sullo stesso palco di Feletto, ci ha regalato di nuovo una serata di emozioni intense, il cui ricavato è andato ancora alla nostra associazione.

Nell’ormai lontano 2002 fu accompagnato da una Band formata da musicisti adulti (d’età..... non di spirito!!!), da “vecchie volpi” del palcoscenico udinese che lo supportarono nelle sue performances.

Il concerto di quest’anno, ha visto sul palco un Anthony cresciuto e accompagnato dalla sua splendida Band formata da coetanei, bravi, tosti e motivati quanto lui.

Hanno presentato una carrellata di pezzi di produzione propria tratti dal loro ultimo CD, assieme a grandi successi rock e blues del passato, alcuni eseguiti assieme a vari ospiti scelti tra i migliori artisti regionali. Inoltre, a ricordo del concerto per l’AGMEN del 2002, Anthony ha voluto anche avere sul palco assieme a lui le “vecchie volpi” che lo affiancarono in quell’occasione (e in altri suoi concerti di quegli anni di esordio) per riproporre ancora una volta assieme i brani che suonarono allora.

Complimenti vivissimi ad Anthony e ai suoi amici e l’augurio di successi sempre più grandi nel loro futuro.....se lo meritano davvero!!!

Un pensiero grato va alla famiglia Basso (mamma Teresa, papà Francesco e, ovviamente a lui, Anthony), a tutti gli artisti saliti sul palco, a chiunque abbia contribuito ad organizzare, condurre e fare della serata un successo e infine grazie al pubblico presente e alla sua generosità.



“MUSICASSIEME 2008”... ANCORA UN GRANDE SUCCESSO!!

Splendido...Splendido...Splendido ...è l’unico commento che si può fare dopo aver assistito a **Musicassieme** (il nome completo è “Musicassieme...Note in Libertà...Gocce di Vita”), il concerto a favore dell’AGMEN organizzato da Andrea Taurino e dagli amici dell’Associazione “Officina del Suono”, che si è tenuto Sabato 12 Aprile presso l’Auditorium di Feletto (UD).

Lo spettacolo, arrivato ormai alla sua 6^a edizione, è risultato quest’anno “tre volte Splendido” proprio grazie alle tre ottime formazioni che si sono esibite sul palco presentando in due ore di concerto, ognuna nel suo genere specifico, una varietà di pezzi che hanno veramente coinvolto ed entusiasmato il pubblico presente.

Ha aperto il concerto “Anthony & the Crossfire” il gruppo che già si era esibito per noi sullo stesso palco a Gennaio di quest’anno (vedi l’articolo separato su questo numero del Notiziario) e che ha “scaldato” la platea con una mezz’ora di rock e funk di qualità. Notevole come al solito la “manina santa” di Antony sulle corde della sua chitarra.



A seguire si è esibita la “**Rhythm & Blues Band**” di Cividale una splendida formazione composta da una ventina di musicisti (con la “M” maiuscola) che sono ormai un’istituzione in regione per quanto riguarda appunto la musica Rhythm & Blues. In repertorio James Brown...Arheta Franklin...Wilson Pickett...solo per citare alcuni nomi... e la temperatura in sala ha continuato a salire.

Ha concluso alla grande la serata la magnifica “**Gone with the Swing Big Band**” di Cormons, una vera e propria orchestra che, con i suoi brani Swing, ha saputo avvolgere la platea in una deliziosa atmosfera stile anni ’40-’50 che ha coinvolto i giovani e i non più giovani presenti in sala.

Complimenti all’amico Andrea per aver saputo selezionare così bene i gruppi e i relativi generi musicali. Veramente un bel mix e.....”peccato per chi non c’era...non sa cosa si è perso!”

Magistrale la conduzione della serata da parte della presentatrice Carla Lugli coadiuvata e sostenuta con le sue gags dal “ciclone” Federico Scridel.

A noi dell’AGMEN non resta che ringraziare di cuore tutti quanti hanno organizzato o partecipa-

to allo spettacolo sia sul palco che in platea, ai sostenitori (vedi CEDIM di Gonars e Promosport di Udine), al Comune di Tavagnacco: tutti uniti ancora una volta nella solidarietà verso chi ne ha più bisogno.

Ci vediamo a Musicassieme 2009

PARROCCHIA S.MARCO EVANGELISTA CIVIDALE DEL FRIULI

Anche quest'anno il parroco Mons. Cepparo Antonio ha voluto inviare un prezioso contributo frutto delle attività parrocchiali. Preghiamo di estendere il nostro ringraziamento ai parrocchiani che con la loro solidarietà contribuiscono a questa raccolta.

SCUOLA ZARDINI IN CONCERTO: RISULTATO DI IMPEGNO E CONDIVISIONE DI VALORI AUTENTICI

E' stato il principio della solidarietà e della condivisione ad ispirare la manifestazione di canti, danze e poesie che ha avuto luogo al Teatro Palamostre di Udine il giorno 9 dicembre e che ha visto impegnati i bambini della scuola primaria "A. Zardini" del primo circolo cittadino, i loro insegnanti, le loro famiglie, la 5° Circoscrizione e molte altre persone dotate di particolare sensibilità.

I bambini delle classi terze, quarte e quinte della scuola si sono esibiti in brani della classica tradizione natalizia, in alcuni casi a più voci, accompagnati al pianoforte dalla bravissima Alice Moretti. I più piccoli hanno anche danzato, mentre la voce narrante del pastore Elia (giovanissimo attore di grande talento), univa assieme i brani ricreando l'atmosfera della Natività.

Il progetto, che ha coronato un percorso didattico dedicato al linguaggio musicale, si è proposto di sensibilizzare gli alunni alla sofferenza di altri bambini, in una fase difficile del loro cammino.

L'obiettivo è stato promuovere il senso di responsabilità dei ragazzi verso il loro prossimo e la crescita in loro di valori autentici.

La ricerca di una modalità di sostegno ha dato vita a questo progetto, frutto di un'intensa collaborazione di molte persone e si è concretizzata con una raccolta di fondi a favore dell'Associazione A.G.M.E.N.

Si è trattato di una giornata speciale, che ha fatto sentire i presenti "parte attiva" nel processo di aiuto, facendo loro vivere il vero "spirito del Natale".



LASSU' NEL CIELO E QUI TRA NOI.....

Riceviamo dalla mamma di Giulia : "Lo scorrere del tempo, veloce, inarrestabile come un fiume; in alcuni tratti apparentemente lento, quasi fermo ma sempre ritmato.

"Un altro Natale" le luminarie della mia città si sono accese, le vetrine dei negozi sono vestite a festa; un caleidoscopio di emozioni, ricordi..... quanti!

Guardo il cielo oltre le nuvole, con l'anima prego per chi non c'è più. Quanta luce! Chiudo gli occhi e scaccio con dolcezza una lacrima. Non posso dimenticare il tuo sorriso, la tua capacità di comprendere, se pur così piccola, la tua intelligenza, il tuo intuito per le cose belle.

Ma è proprio il pensiero dei bambini e dell'ospedale che, invece di provare angoscia, sento tornare in me sentimenti di speranza già vissuti in prima persona con mia figlia. Ed è proprio la speranza per quei piccoli innocenti e per le loro famiglie che stimola alla solidarietà concreta e generosa.

Questi sono i sentimenti con i quali mi appresto a partecipare all'appuntamento in favore dell'Associazione A.G.M.E.N.-F.V-G che si è svolto nella serata di venerdì 7 dicembre u.s. nella chiesa parrocchiale di Rubignacco di Cividale.

Il Coro Harmonia ha presentato il concerto corale strumentale "Natale con Giulia" diretto dal prof. Giuseppe Schiff. Grande affluenza del pubblico che ha gremito la chiesa; splendida l'interpretazione dei coristi accompagnati dall'organista Maras Gianluigi regalando momenti di grande intensità ed emozione che il pubblico ha apprezzato con prolungati applausi. Il parroco mons. Adriano Cepparo che ogni anno mette a disposizione la chiesa per questo evento ricorrente, ha invitato i presenti a compiere un gesto di solidarietà concreta.

Il ricavato delle offerte raccolte durante la serata, hanno contribuito ad aiutare l'Associazione A.G.M.E.N.-F.V.G. affinché possa continuare nel suo prezioso operato a favore dei bambini ospiti del reparto di Oncologia dell'Ospedale "Burlo Garofolo", e delle loro famiglie."



ASPETTANDO NATALE A RAVEO (FORNI AVOLTRI)

Una poesia, un canto, così è iniziata una bella serata in quel di Raveo (un bel paese in Carnia). Hanno cantato i bambini grandi e piccoli e a far loro da cornice c'erano un gruppo di belle signore ballerine. Un applauso vada alla signora Luisa che è stata l'animatrice della serata, il ricavato della manifestazione è stato devoluto all'Agmen. A tutti un ringraziamento e un mandì di cuore.



LA SOLIDARIETA' A GORGO DI LATISANA

La Comunità di Gorgo di Latisana è sempre molto attiva nell'organizzare manifestazioni a nostro favore spaziando dalla tradizionale fiaccolata fortemente voluta dalla famiglia Morello in ricordo di Alberto ed Emanuele, alle numerose manifestazioni in occasione della Festa degli asparagi che si tengono alla fine del mese di aprile: la tradizionale marcia, il mercatino e altro ancora.

Pertanto ringraziamo sentitamente tutte le persone che sono sempre attente alla nostra Associazione partecipando all'organizzazione di questi eventi.

Un pensiero di gratitudine va pure al Gruppo Donne Coltivatrici che puntualmente ogni anno fa una raccolta fondi a noi destinata.



SCUOLA DANZA "DANCE ART" – CODROIPO

Un bellissimo spettacolo di danza si è tenuto a Bertoliolo il 16 marzo u.s.

Molto applauditi sono stati i piccoli artisti grazie

anche alla valente insegnante Alessandra De Marchi che con tanta pazienza ha trasmesso l'amore per la danza.

JUVENTUS CLUB

Anche quest'anno si è tenuta la tradizionale cena da parte dei tesserati "Juventus Club" di Cesarolo, Bibione e Pertegada.

Nel corso dell'allegra serata è stata organizzata una lotteria a scopo benefico.

Esempio questo di una sana tifoseria che oltre al supporto e al tifo per la propria squadra pensa anche alla solidarietà verso gli altri.

**"PIANO ...PIANO.."
"E MUSICA È"**

**"GIOVANI E GIOVANISSIMI IN CONCERTO"
RASSEGNA MUSICALE DI SAN GIOVANNI AL NATISONE**

Domenica 17 febbraio 2008, nella bellissima cornice di Villa de' Brandis, a San Giovanni al Natisone (Udine) è stata inaugurata la rassegna di cinque concerti di musica classica organizzata dal Comune di San Giovanni al Natisone sotto la direzione artistica della Prof.ssa Maria Cristina Sgura in collaborazione con la Scuola Comunale di Musica di Latisana che, dopo una serie di appuntamenti bisettimanali, si è conclusa con il concerto di domenica 2 marzo 2008.

Titolo della manifestazione culturale è stato "Piano... piano""e musica è" "giovani e giovanissimi in concerto" perché si tratta di un'iniziativa tesa a creare un ulteriore canale di diffusione della musica classica e soprattutto a fornire l'occasione a tanti giovani musicisti, per la maggior parte studenti, di poter condividere con il pubblico e con i "colleghi" le proprie esperienze musicali. La rassegna ha assunto un significato altamente sociale ed educativo in quanto è stata intitolata interamente all'Agmen. Tutti i partecipanti hanno condiviso la convinzione che ognuno con le proprie capacità ed i propri mezzi è chiamato a manifestare la solidarietà verso chi si trova in una condizione di sofferenza e di bisogno; la preparazione e l'impegno di ognuno diventano così un mezzo



per aiutare gli altri che altro non è che un modo per aiutare noi stessi a sentirci parte del grande progetto comune che vede impegnati tutti gli operatori di tale associazione ed i suoi sostenitori. Durante i cinque concerti si sono

esibiti giovanissimi musicisti, pianisti e chitarristi, provenienti da diverse realtà scolastiche locali che hanno deliziato il sempre numeroso e generoso pubblico con musiche di vari autori del repertorio classico spaziando dal barocco al contemporaneo ...A Caterina Moretti, classe 2001, la più giovane dei ragazzi che hanno partecipato alla rassegna, sono seguite classe 1996 Alice Causero e Consuelo Bertossi, classe 1995 Elisa Rumici, classe 1994 Alice Moretti, classe 1992 Giulia Causero, Stefania Pigozzo e Beatrice Pellos, il ventenne Paolo Zentilin ed i ragazzi componenti l'ensemble di 12 chitarre diretto dalla Prof.ssa Lucia Pizzutel. Tutti musicisti di deliziosa musicalità e notevole bravura nonostante la giovane età. Nota d'onore per il Sindaco di San Giovanni al Natisone, il dott. Attilio Ninino che, con la sua costante presenza a tutti i concerti, è stato d'incoraggiamento per tutti quanti si sono adoperati per la riuscita della rassegna. Molto gradita ed importante la presenza dei rappresentanti dell'Agmen che hanno illustrato e spiegato in maniera chiara e semplice le finalità e l'operato dell'associazione.

Tutti i partecipanti sono stati fieri di aver potuto contribuire all'iniziativa e si ripromettono di poter ripetere l'esperienza in un futuro non troppo lontano.....come promesso dal Sindaco..... Arrivederci a tutti dunque.....sulle note.....

PORDENONE

CENA CLASSE 1967 - SACILE

Nel mese di ottobre la classe 1967 di Sacile si è ritrovata a festeggiare i primi 40 anni. La serata si è svolta con il consueto rito religioso e di seguito il ritrovo presso l'elegante cornice di un ristorante locale. L'occasione ha spinto gli organizzatori a preparare un grazioso DVD, con molte foto ricordo della ormai da poco passata infanzia e gioventù, con i salienti ricordi della prima comunione e degli anni delle medie. Le offerte ricevute per questo DVD sono state devolute alla nostra associazione, con una menzione sulla copertina.

Questa iniziativa, lodevole e unica nel suo genere, ha riscosso notevole successo. Tutti noi ringraziamo calorosamente gli organizzatori per la sensibilità dimostrata.

Grazie classe 1967 di Sacile!

3° GRAN GALA' DEL VARIETA'

Anche quest'anno grazie alla Provincia di Pordenone, all'Associazione al Castello di Torre, alla collaborazione del Comune di Pordenone, all'impegno di due famiglie, una di Pordenone, una di Fiume Veneto e al grandissimo contributo professionale dell'amico Celly, presso l'Auditorium Concordia di Pordenone si è svolto il 3° Gran Galà del Varietà.

Sul bellissimo palco del teatro addobbato di paloncini dei colori dell'Agmen si sono esibiti artisti che anno fatto divertire il numerosissimo pubblico. Essi sono: Sdrindule (barzellettieri friulano), Celentano 2 (imitatore), Zed (l'uomo meccanico), Lorenz (illusionista), i Dottori clown e il corpo di ballo della A.S.D. di Torre.

Tutti questi artisti sono stati magnificamente coordinati da Celly, artista che ha fatto parte del casting di Zelig 2004 nonché persona molto amica dell'Agmen e sempre disponibile a diffondere il messaggio della nostra Associazione.

Presenti a questo evento sono state diverse autorità: il vice presidente della Provincia, il Comandante dei Vigili del Fuoco e una delegazione del Comando dei Carabinieri di Pordenone, il Comandante della Guardia Forestale di Portogruaro, il Presidente della Circostrizione, il Presidente della Associazione al Castello e il presidente della A.S.D. di Torre di Pordenone.

Nel parcheggio all'esterno dell'auditorium erano presenti una decina di vecchie FIAT 500, una autovettura americana da 8000 cc. di cilindrata, e non per ultima una macchina sportiva in tutti i sensi appartenente ad Alex Del Piero giocatore della Juventus, che il folto pubblico prima di entrare ha potuto guardare con molta curiosità e ammirazione.

La soddisfazione per il risultato conseguito ha



convinto gli organizzatori (TIZIANA, IVO, CELLY), vista la numerosa partecipazione da parte delle autorità e del folto pubblico (circa 750 persone), ad organizzare per l'anno prossimo la 4° spettacolare edizione di questa magnifica manifestazione.



VIRGILIO – IL CONIGLIO

Abbiamo un nuovo paziente presso l'oncologia pediatrica dell'Ospedale di Pordenone. Si tratta di un enorme coniglio di peluche donato dalla fam. Anselmi Silvia e Francesco. E' stato chiamato VIRGILIO e farà la felicità dei nostri bambini assieme all'altra mascotte tuttora presente in reparto: un orso marrone che però non ha mai avuto un nome.



NATALE SOTTO LE STELLE

Sabato 8 dicembre la Pro Cordenons "CLAP su CLAP" in collaborazione con l'amministrazione comunale e la provincia di Pordenone, nell'ambito della manifestazione "Natale sotto le stelle", ha organizzato presso il centro culturale Aldo Moro una serata dedicata alla musica leggera, con omaggio a Fred Buscaglione, interpretato dal complesso "Sufia e Suna". A seguire la scuola di ballo "Studio danza" di Lorena Craghini ha presentato un coinvolgente balletto eseguito da giovanissime artiste ricavato dal famoso brano musicale di Tcajkovskij "Lo Schiaccianoci".

Le esibizioni molto apprezzate dal folto pubblico presente in sala sono state oggetto di numerose richieste di bis e di scroscianti applausi.

A corollario di questa iniziativa poco prima dello spettacolo era stata inaugurata anche una mostra di opere d'arte di soggetti sacri "Presepi dal Mondo", dove si sono potuti ammirare dei bellissimi lavori dedicati al Natale.

A fine serata il presidente della Pro Loco, assieme alle autorità presenti, ha illustrato i motivi solidali di questa manifestazione che ci ha visto destinatari del cospicuo incasso, assieme ad un'altra iniziativa destinata ai paesi in via di sviluppo.



GORIZIA

FUOCHI EPIFANICI NELL'ISONTINO

In occasione dei fuochi epifanici, che si svolgono il 5 gennaio di ogni anno nei vari paesi dell'isontino (bisiacaria), la famiglia BASSI di Vermeigliano (fraz. di Ronchi dei Legionari) ha raccolto dei fondi che quest'anno intende devolvere alla nostra Associazione.

La "Befana" ci ha fatto un bel regalo!

Prossime Manifestazioni

- 22.a edizione Aurisina Cup dal 28 al 31 agosto presso il Complesso Sportivo di Visogliano – Duino Aurisina TS
- 15° Trofeo Agmen - domenica 29 giugno presso il Lago Mangilli a Porcia (PN) gara di pesca con il Comitato Pescatori di Zoppola

**Grazie a quanti nei loro momenti felici pensano a noi!!!
È un modo bellissimo per festeggiare
e donare qualcosa a chi ne ha bisogno.**

Auguri per...

Il Battesimo di
Nicola Bussani
Sofia - Trieste

La Comunione di
Domenico Aquino – Udine
Felice Cangiano – Colugna (UD)
Pietrofelicemaria Acampora – Udine
Andrea Braico – Trieste
Marco Lentini – Monfalcone (GO)
Davide Mosanghini – Mortegliano (UD)

La Cresima di
Martina Torlo - Trieste

Il Matrimonio di
Alessandra e Riccardo – Trieste
Giada e Massimiliano – Trieste
Federica e Mirko – Tamai di Brugnera (PN)
Vera e Dario – Trieste
Malvina e Attilio - Trieste

Anniversario di Matrimonio di
Rita e Fiore – Trieste

25° Anniversario di Matrimonio di
Daniela e Gianfranco Bertoldi – Tavagnacco (UD)

50° Anniversario di Matrimonio di
Liliana e Antonio Spazzal – Trieste

I nostri ringraziamenti

In occasione del Natale numerose ditte ci hanno versato significativi contributi:

Lucioli S.p.A. – Trieste
Pivetta Roberto – Portogruaro (VE)
Elettrica Ducale – Cividale del Friuli (UD)
ED Impianti – Cividale del Friuli (UD)
Tonizzo Cinzia – Carlino (UD)

Minini & C. – Cassacco (UD)
Azienda Agricola Venuti Antonietta –
Savorgnano del Torre (UD)
L'Antro del Profumo di Zanne Aldo – Trieste
Cin Cin di Cester Innocente – Portogruaro (VE)

Un grazie a:

Bar Latteria Capriccio – Trieste
Banca d'Italia – Trieste
Cena Classe '62 – Monfalcone
Coop. Scolastica Fiori del Carso – Trieste
Scuola Infanzia Pimpa – Aquileia (GO) –
"Manifestazione Tessiamo Fili d'Amore
nell'Arcobaleno"
Scuola Elementare Elisa Frinta – Gorizia
Bonanni Luisa – Raveo (UD) – "Aspettando il Natale
2007"
Beliani Simonetta – S.Lorenzo Isontino (GO) – "Festa
del Natale 2007"
De Luca Maurizio – Cividale del Friuli (UD)
Ceccon Comin Adele – Padova

Parrocchia S.Andrea – Mossa (GO) – "Mercatino
Natale"
Tana del Gufo – Laboratorio Progetto Studio Amico –
Mossa (GO) – Mercatino Natale "Mossa...in
Piazza"
Vigili del Fuoco – Pordenone
Zanaboni Gianfranco – Legnano (MI)
Associazioni varie di S.Michele al Tagliamento (VE) –
"Natale insieme"
Consiglio Direttivo Regionale Arca F.v.g. –
Associazione dipendenti gruppo ENEL Udine
(regali Natale)
Briciole d'Arte – Ricreatorio S.Michele – Cervignano
Make A Wish Italia Onlus – Genova

*In occasione dell'inaugurazione di un'attività commerciale,
abbiamo ricevuto un generoso contributo da parte delle ditte:*

Rottapharm S.p.A. di Monza
Sanofi-Aventis S.p.A. di Milano
Medel S.p.A. di S.Polo di Torrile (PR)
Di.Va. S.r.l. di Cinisello Balsamo (MI)
L.Manetti & H.Roberts & C. S.p.A. di Firenze

Farmaderbe S.r.l. di Pradamano (UD)
Pietrasanta Pharma S.p.A. di Viareggio (LU)
EG S.p.A. di Milano
Comifar Distribuzione S.p.A. di Paese (TV)
TecnoDue AF di Fizzonasco di Pieve E. (MI)

Un grazie a tutte le persone che non sono state direttamente contattate a causa degli indirizzi insufficienti. Quasi tutte hanno fatto un bonifico tramite la Banca Antonveneta la quale purtroppo ci comunica soltanto i vostri nominativi, senza alcun indirizzo.

*Anche quest'anno va la nostra gratitudine
a tutte le persone della provincia di Trieste che, nei loro momenti tristi e per ricordare i loro cari,
pensano a noi con le loro offerte tramite le "ELARGIZIONI" del quotidiano IL PICCOLO*