



notiziario

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

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



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

Collaboratori:
M. du Ban - P. Tamaro
G. A. Zanazzo - M. Andolina
M. Rabusin - L. De Zen - R. Vecchi
G. Dall'Arche - L. Marrazzo
T. Salvador - A. Centolani
G. Salvador - S. Paoletti

Impaginazione 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: IT94H0760102200000017078346
Banca Antonveneta - Sede
IBAN: IT73P0504002230000002040014
Unicredit Banca Spa Ag. Prosecco
IBAN: IT53J0200802215000004749494
Oppure on line con carta di credito



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

SOMMARIO

Dopo 25 anni ancora insieme	3
La forza della solidarietà	4-5
Come eravamo 25 anni fa e come siamo oggi: <i>di P. Tamaro</i>	6-7
Venticinque anni dopo <i>di M. Andolina</i>	8
25 anni di AGMEN a Pordenone <i>di L. De Zen</i>	9
Tic tac, Tic Tac, un orologio che corre a ritroso nel tempo... <i>di R. Vecchi</i>	10
Far star ben nonostante tutto <i>di G. Dall'Arche</i>	11
Il collante che mancava <i>di L. Marrazzo</i>	12-13
Tutto ebbe inizio il... 28 febbraio 1984 <i>di S. Calzi</i>	14-15
Buon compleanno mamma AGMEN <i>di T. Salvador</i>	18
Pensieri e parole	19
Utilizzo delle cellule staminali ematopoietiche in pediatria: indicazioni attuali e prospettive future <i>di M. Rabusin</i>	20-21
AGMENperleSCUOLE <i>di G.A. Zanazzo</i>	22-23
Una porta sempre aperta	24-25
"La rosa di Emil"...	26-27
Lignano in Fiore - 25 anni insieme all'AGMEN <i>di G. Salvador e A. Centolani</i>	28-29
Donazioni preziose	30
Convocazione assemblea generale	31
Date importanti della nostra storia	32

Le pagine centrali 16-17 riportano un articolo interamente a noi dedicato apparso sul locale quotidiano IL PICCOLO l'8 ottobre 1986

In copertina: elaborato della Scuola Statale Primaria
di Lignano Sabbiadoro

La parola al Direttore

Da 25 anni opera l'AGMEN e da 22 anni esce questo giornale periodico. E' un esempio di volontariato che forse non ha eguali per competenza, capacità organizzative e anche spirito di sacrificio dei tanti che si impegnano per salvare giovanissime vite umane e di coloro che si prodigano per fare conoscere questa immensa opera attraverso queste righe. Per quanto mi compete colgo l'occasione per ringraziare i redattori grandi e piccoli per il loro alto senso giornalistico espresso con naturalezza pur svolgendo altre attività. Un grazie di cuore anche ai tanti benefattori dell'Agmen.

Concludo augurandoci di poter festeggiare tutti assieme anche il mezzo secolo di attività.

Augusto Re David

Dopo 25 anni ancora insieme

Carissimi,
sono trascorsi i nostri primi 25 anni di attività.

L'Associazione nata timidamente nel 1984 ha raggiunto ora dei traguardi molto superiori alle nostre aspettative, sia economicamente che sul piano affettivo.

I soci fondatori prof. Franco Panizon, dott. Paolo Tamaro, dott. Giulio Andrea Zanazzo, Marisa Dimarch, Giovanni Esposito, Alberto Centolani, Maria Grazia Faggiano Mervich, Graziella Cozzolino Gherdevich, Silva Trevisini Calzi, Pasquale Marrazzo, Licia Gregori, Franca Cavalieri Valcovich sono ancora (quasi tutti) parte importante dell'anima dell'AGMEN, segno questo che ci hanno creduto e ci credono ancora con tutto il loro cuore nel messaggio che un genitore può portare all'altro nei momenti più difficili della loro vita.

Questo numero del notiziario vuole essere un po' celebrativo e un po' propositivo per il futuro. Permetteteci però, e solo per questa volta, di essere vanitosi e orgogliosi per quello che è stato fatto, di esporre il nostro lavoro anche per rendere doveroso omaggio e trasparenza a quanti nel corso di questi 25 anni hanno creduto in noi, ci hanno sostenuto e ci hanno do-

nato le loro offerte con l'auspicio che siano in buone mani.

L'Associazione conta ora **4700 soci** e **6670 simpatizzanti**.

Dall'inizio abbiamo dato aiuto a **720 famiglie** della regione e non, che sono state seguite dal Centro di Emato Oncologia del Burlo Garofolo di Trieste coadiuvato dagli altri ospedali della Regione. I primi bambini sono ormai adulti, sposati e con prole ma abbiamo sempre contatti con loro perché saperli guariti ci dà la forza di combattere ancora per gli altri che purtroppo iniziano ora l'iter della loro malattia.

Il denaro che nel corso dei 25 anni ci è stato elargito, ammontante a più di **4.300.000,00**, è stato così utilizzato (a tutto il 2008):

aiuti alle famiglie	□ 1.700.000,00
borse di studio	□ 180.000,00
attività scientifiche e convegni	□ 311.000,00
attrezzature, strumenti scientifici e nuovo reparto donato al Burlo	□ 1.650.000,00
foresterie via Bramante e via Trissino (per pazienti e famiglie)	□ 480.000,00

Ultimato questo auto-elogio ritorniamo ad essere umili e a disposizione di tutti i bambini e delle loro famiglie che sono e verranno toccate da queste gravi malattie. Pensiamo per i prossimi 25 anni, auspicando che famiglie nuove, con la stessa nostra volontà e con la stessa nostra convinzione, possano portare avanti il nome dell'AGMEN.

Grazie a tutti quanti credono in noi.

IL CONSIGLIO DIRETTIVO



La forza della solidarietà

È stata una bella mattinata quella da noi organizzata presso l'Aula Magna del Burlo Garofolo il giorno 30 maggio dedicata a:

L'AGMEN-FVG E I BAMBINI DELL'ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA IN REGIONE: 25 ANNI DI STORIA INSIEME

Erano presenti il Direttore Generale Mauro Delendi, il Direttore Scientifico Giorgio Tamburlini, i medici e personale infermieristico del reparto, nonché i rappresentanti della nostra Associazione. Con l'occasione abbiamo salutato e ringraziato il dott. Tamburlini che dopo diversi anni lascia l'incarico di Direttore Scientifico. Riportiamo qui di seguito l'articolo apparso sul locale quotidiano IL PICCOLO a cura del Burlo:

LA FORZA DELLA SOLIDARIETÀ PER I BAMBINI MALATI In occasione dei 25 anni dell'Agmen una riflessione sul ruolo fondamentale del volontariato

Il compito del Burlo, a volte, è quello di ringraziare. Sabato scorso l'Istituto ha ospitato i festeggiamenti per i 25 anni di attività dell'associazione Agmen e, appunto, ha avuto la possibilità di dire quattro milioni di volte grazie e ancora una volta riflettere sul ruolo e il valore del volontariato all'interno della struttura. A tanto, 4 milioni di euro, infatti, ammonta la cifra che l'Agmen in 25 anni ha raccolto a favore dei bambini ammalati di tumore, a favore del Burlo, delle sue strutture e delle strumentazioni.

L'Agmen è una delle associazioni storiche a sostegno del Burlo, una realtà a livello regionale che tra soci e simpatizzanti conta oltre undicimila persone. In quest'occasione l'Istituto vuole rendere pubblico il ruolo di tutte le associazioni che lavorano nel silenzio e con abnegazione, mostrando di giorno in giorno cosa il volontariato sia in grado di fare, quali obiettivi possa realizzare con la forza della solidarietà, affiancando chi progetta e lavora



per la salute.

L'Agmen ha mostrato una strada che molte altre associazioni hanno saputo poi adattare a proprio modo, creando così una cultura condivisa. Una cultura d'amore e solidarietà, ma anche una cultura concreta, in grado di permettere al nostro istituto di guardare lontano sentendosi amato. I quattro milioni di euro raccolti e donati

dall'Agmen hanno contribuito a raggiungere l'obiettivo che il Burlo si era posto, quello di avere un proprio reparto ad alta tecnologia dedicato all'emato oncologia e ai trapianti di midollo: "In occasione dell'importante traguardo raggiunto – dice il Direttore Generale Mauro Delendi – vogliamo ancora una volta sottolineare quanto il lavoro dei volontari e del volunta-



riato in generale sia importante. Parlo del lavoro dell'Agmen e di quello di tutte le associazioni che ci sostengono: passate lungo la strada della sofferenza, le famiglie che compongono le associazioni mostrano con le loro azioni il loro legame con la struttura, e questo legame sa essere molto prezioso,

perché ogni giorno potenzia e rinforza l'amore di ogni medico, ogni infermiere, ogni operatore che si reca al proprio lavoro con l'obiettivo di curare i bambini che afferiscono alla struttura, bimbi di Trieste, bimbi del Friuli Venezia Giulia, e bambini che da lontano, da altre zone d'Italia e dall'estero

vedono nel Burlo una possibilità di cura".

"Quei bimbi e quelle famiglie – conclude – troveranno a Trieste non solo la professionalità degli operatori, ma la solidarietà e l'amore del volontario, pronto ad accoglierli in un abbraccio fraterno".





Come eravamo 25 anni fa e come siamo oggi: 25° anniversario della fondazione dell'AGMEN

di **Paolo Tamaro**

Direttore S.C.O.Emato Oncologia IRCCS Burlo Garofolo Trieste

Rivedendo un articolo de Il Piccolo di circa venticinque anni fa dedicato alla oncologia pediatrica a Trieste mi ha impressionato logicamente l'aspetto più giovanile di alcuni fondatori di questa specialità ma anche il logo dell'Agmen, di cui quest'anno festeggiamo il 25° della fondazione che appare più giovane e dà una speranza maggiore.

Gli anni '80 sono probabilmente stati per l'oncologia pediatrica gli anni più entusiasmanti: avevamo finalmente capito che di leucemia acuta e di tumori infantili si poteva guarire con armi relativamente semplici, ma associate quali la chirurgia, la radioterapia e specialmente la chemioterapia; avevamo ottenuto più del 50% di guarigioni nella leucemia linfoblastica acuta (il tumore in assoluto più frequente nei bambini) ma fino al 60 % nei tumori solidi (specialmente nel tumore di Wilms, nei linfomi di Hodgkin).

Avevamo capito che da soli non potevamo farcela a migliorare quei risultati: avevamo estremo bisogno di una collaborazione all'interno dell'ospedale (lavorare al Burlo in questo senso è stata una grande fortuna: aveva ed ha tutto in casa non solo il pediatra ma anche tutte le specialità pediatriche e tutti i servizi dedicati specificatamente al bambino) e all'esterno con i centri già formati (con il centro di Padova, con il Gaslini di Genova, con l'Istituto Tumori di Milano o con la clinica pediatrica di Torino e di Milano poi trasferitasi a Monza, per citarne qualcuno).

Avevano quindi preso forma i primi protocolli diagnostico-terapeutici collaborativi per curare al meglio queste malattie decisamente rare, ma decisamente pericolose. Essi ci hanno permesso di aumentare le guarigioni e nel contempo

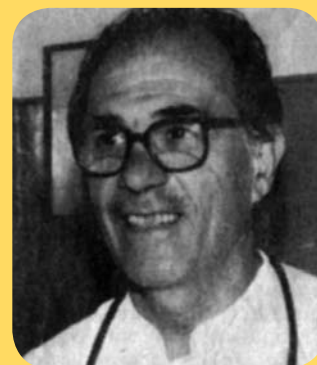
di aumentare la nostra casistica, i nostri impegni di lavoro: per questo motivo alcuni genitori hanno compreso che avevamo bisogno di una mano (più mani) per facilitare il nostro lavoro e contemporaneamente per aiutare le famiglie dei bambini malati per farli sentire meno soli, meno abbandonati e toglier loro almeno alcuni problemi quotidiani legati alla malattia non solo finanziari, ma anche psicologici, lavorativi e sociali: principalmente per questo motivo è nata l'AGMEN.

Probabilmente altri descriveranno meglio quello che la nostra associazione ha fatto per la oncologia infantile regionale: ma mi preme sottolineare brevemente che senza l'Agmen il nuovo reparto non ci sarebbe; anche il centro trapianti sarebbe sorto più tardivamente; l'Agmen ha aiutato sicuramente le famiglie ma ha sponsorizzato personale medico ed infermieristico permettendoci di girare per il mondo ad aggiornarci; ha acquistato per il nostro ospedale numerose apparecchiature per l'aferesi delle piastrine, per la tipizzazione delle cellule leucemiche, per il controllo ecografico del cuore; ma quello che è più importante è che ci siamo sempre sentiti appoggiati; abbiamo sempre saputo e sappiamo che in caso di necessità gli amici dell'Agmen sono presenti per darci una mano a comprare un nuovo libro ma anche un nuovo alloggio per le famiglie con un bambino con tumore provenienti da molto lontano e che devono fermarsi a lungo per guarire.

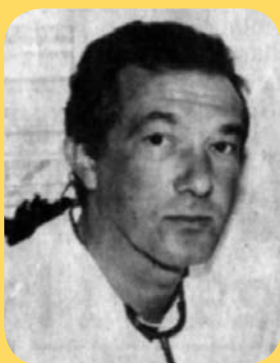
E' stato anche per merito dell'Agmen se oggi, pur un po' invecchiati, pur con un logo più moderno riusciamo a guarire l'80% delle leucemie e il 75% dei tumori infantili; è grazie all'AGMEN che non ci manca l'entusiasmo e l'ottimismo di venticinque anni fa.



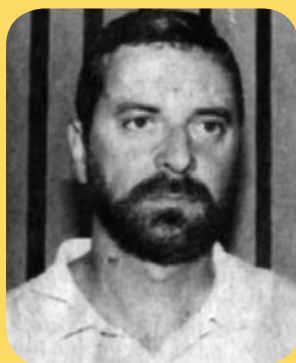
IERI



Franco Panizon



Paolo Tamaro



Giulio Andrea Zanazzo



Marino Andolina



Paolo Tamaro

OGGI



Giulio Andrea Zanazzo



Marino Andolina

Il prof. Panizon sta godendosi il meritato pensionamento

Venticinque anni dopo



di Mario Andolina

Dirigente medico S.S.D. di Trapianto e Terapia Cellulare
IRCCS Burlo Garofolo Trieste

Era la primavera del 1984, c'erano pochi medici entusiasti, un paio di eroiche infermiere e alcuni genitori associati all'AGMEN decisi a sostenere il progetto a tutti i costi.

La compianta (in vita) suor Francesca rubò le chiavi del bar dell'Istituto, chiuso (il bar) per etilismo di alcuni dipendenti, e mi permise di allestire un laboratorio di Criobiologia per congelare i midolli.

Due stanze già della Puericoltura furono chieste "in prestito" al prof. Nordio che le concesse forse ignaro di quello che ne avremmo fatto.

Un padre di una ragazza leucemica durante un giorno festivo montò in poche ore delle pareti in carton-gesso per dividere in due le stanze. Un modulo "soffiante" aria sterile, del costo di un milione di lire, garantiva la sterilità dell'area.

Magari oggi i miei ricordi si sono affastellati e confondono date e ambienti; forse fu Tamaro che mi prestò la prima volta una stanza "blindata" della sua Ematologia? Beh, furono giorni mitici e i miti accettano qualche imprecisione.

Certo se allora fossero esistite le leggi odierne che precisano in dettaglio anche le modalità delle minzioni del personale, il primo trapianto della storia pediatrica italiana non sarebbe mai stato eseguito, e a Trieste, come a Pavia e Genova (dove fummo le levatrici dell'attività di trapianto), molti bambini non avrebbero potuto fruire di un intervento al quale in certi casi (pochi per fortuna) non c'è alternativa.

Il mito narra di un medico che salutò moglie e figli e li lasciò soli per qualche mese, di due infermiere che stettero sveglie a turni di 24 (dico ventiquattro) ore ciascuna a giorni alterni, di tanta brava gente (sempre e soprattutto dell'AGMEN) che si diede da fare per donare e far donare piastrine con macchine di aferesi che allora facevano un po' paura. Esistevano dei biologi e dei tecnici della banca del sangue che praticamente a titolo volontaristico facevano del loro meglio per concentrare i midolli e per garantire il supporto trasfusionale. Vorrei ricordare chirurghi, gastroenterologi, immunologi e tanti altri che vissero con noi questa avventura. Non dimenticherò mai Eriberto Agosti



che venne a fare trapianti con me "per evitare che morissi di fatica".

Ci fu anche molta gente importante cui di quello che stavamo facendo non gliene importava nulla, ma noi eravamo giovani e ingenui e non pensavamo che al nostro progetto. Poi ci fu tempo per rendersi conto anche delle miserie della vita in un ospedale, ma ormai l'attività era lanciata e le delusioni non furono sufficienti a paralizzarci.

L'AGMEN un giorno investì alcuni milioni di euro per costruire un reparto sterile all'avanguardia, che garantisce la massima sicurezza ai nostri piccoli pazienti. La dott.ssa Maximova dopo 17 anni di precariato è stata finalmente assunta e garantisce che ci sarà un centro trapianti anche quando io in un modo o nell'altro me ne sarò andato.

Insomma esistiamo ancora, siamo un centro trapianti "normale", e abbiamo un futuro.

Considerate le prospettive di miglioramento delle procedure di trapianto, il futuro è già oggi.

Io ho la fortuna di essere vissuto quando i trapianti di midollo sono cominciati e oggi posso almeno vedere l'inizio dell'era delle cellule staminali adulte.

Ma questa è un'altra storia e la scriverà il dott. Rabusin.

25 anni di Agmen a Pordenone!



di Lucia De Zen

Dirigente Medico Servizio di Oncologia Pediatrica, U.O. Pediatria
Az. Osp. S. Maria degli Angeli Pordenone

Venerdì 9 ottobre si è svolta a Sacile (PN) una serata per festeggiare i 25 anni di AGMEN, da sempre operativa anche nel territorio pordenonese. L'evento ha visto l'alternarsi di momenti commemorativi, di spettacolo e anche di informazione su nuovi progetti che l'associazione sta proponendo.

Dopo i rituali saluti delle autorità locali, l'ambiente si è riscaldato con la ottima esecuzione canora a cappella del gruppo vocale "Simply Voices" di Sacile che ha proposto musiche sia tradizionali che moderne.

Il momento più emozionante è stato sicuramente la testimonianza di due ex-pazienti che con molta serenità ma anche intensa commozione hanno raccontato la loro esperienza di malattia, dalla diagnosi, ai ricoveri, alle terapie, ai controlli e finalmente alla guarigione. Nel loro percorso di malattia abbiamo tutti rivisto la storia della Clinica di Oncologia Pediatrica del "Burlo" dalle iniziali difficoltà tecniche e di spazio agli attuali enormi risultati raggiunti anche e soprattutto con l'aiuto dell'AGMEN. Come non sorridere di fronte al racconto della "rumorosissima stanza sterile" che quasi non permetteva il dialogo con i medici, con il pensiero che corre alle attuali attrezzature del nuovo reparto. Di strada ne è stata fatta tanta, grazie all'aiuto di tutte le persone che hanno creduto e che ancora credono in AGMEN. A loro sono stati presentati nel corso della serata due progetti che l'associazione sta contribuendo a realizzare e che riguardano la divulgazione della cultura del dono di sé per contribuire alla guarigione di molti pazienti.

Il dott. Giulio Zanazzo ha per primo presentato il video realizzato con il contributo di AGMEN che sta alla base del progetto di coinvolgimento dei giovani delle scuole superiori per la donazione di sangue, piastrine e midollo osseo. Non



bisogna infatti dimenticare che il successo dei trattamenti per malattie oncologiche è certamente dovuto al miglioramento dei protocolli terapeutici in senso stretto (chemioterapie e radioterapia) ma molto si deve alla terapia di supporto che aiuta il paziente ad affrontare e superare le complicanze che i trattamenti per la sua ma-

lattia comportano. In primis la trasfusione di sangue e piastrine. Bisogna poi pensare a quei malati che non avendo un donatore compatibile nella famiglia devono trovare, in caso di necessità, un donatore volontario tra estranei. E questo non è sempre facile, i tempi di attesa possono essere lunghi, a volte troppo lunghi. Bisogna quindi far capire ai giovani l'importanza del dono per aiutare i pazienti a proseguire nel loro cammino verso la guarigione.

A completezza del progetto di divulgazione ho presentato il video di promozione della donazione del sangue di cordone ombelicale realizzato con il contributo di AIL e la collaborazione di AGMEN. Anche il sangue di cordone, come il midollo osseo, è ricco di cellule staminali che danno origine a globuli bianchi, globuli rossi e piastrine. Quindi è una fonte alternativa di queste preziose cellule per il trapianto di pazienti affetti da malattie ematologiche sia di origine congenita che tumorale. E' importante che tutte le future mamme (e perché no anche i futuri papà) siano a conoscenza di questa possibilità, per permettere il recupero di materiale di scarto del parto che altrimenti verrebbe gettato via.

La serata si è conclusa con un'altra esibizione del coro che con le voci cristalline delle componenti ha lasciato a tutti un messaggio di fiducia nel futuro e di rinnovato entusiasmo per il proseguo delle importanti attività di AGMEN.

GRAZIE A TUTTI!

Tic Tac, Tic Tac, un orologio che corre a ritroso nel tempo



di **Roberta Vecchi**

Psicologa e psicoterapeuta dell'Agmen presso S.C.O.Emato Oncologia
IRCCS Burlo Garofolo Trieste

Tic Tac, Tic Tac, un orologio che corre a ritroso nel tempo... 2009... 2005... 2000... 1993... 1987... credo sia il 1987, l'anno che è iniziata la mia storia con l'Agmen.

Lavoravo ancora in Direzione Sanitaria del Burlo e fresca di laurea mi dicono "Vai a vedere al III piano, cercano una psicologa..." La mia risposta è di netto rifiuto. Sei mesi dopo mi dicono "Al terzo piano cercano ancora una psicologa... vai a sentire..."

Mi faccio coraggio, busso alla porta del prof. Tamaro e azzardo un "Buongiorno, io..." La sua risposta immediata è stata: "Bene, telefona a Monza, parla con il prof. Masera e vedi come lavorano là..."

Preparo la valigia, salgo sul treno, il viaggio noioso, la stazione e le nebbie cupe della Lombardia mi accolgono. Sono talmente spesse da nascondere il famoso ospedale San Gerardo. Poche ore con la dott.ssa psicologa che mi introduce in questa realtà così sfaccettata ed è subito Amore.

Alla mente vengono immagini di tante storie, di tanti momenti, di tanti volti che ho conosciuto in questi anni.

Io, accompagnata dall'allora CS Giovanna, che busso timidamente alla porta della mia prima "paziente", impreparata, inesperta e preoccupata ("Cosa fare, cosa dire, come dire..."). Lei

mi accoglie guardandomi con stupore ("Cosa vuole questa qui..."). Poi piano piano troviamo un interesse comune e... nasce un Amore.

Io, in treno che riaccompagno una mamma a casa, in Piemonte, un viaggio lunghissimo, un tempo per ascoltare tutte le confidenze, i dolori, la rabbia e asciugare le copiose lacrime che rigano quelle guance. Al ritorno, a casa mia, finalmente posso piangere anch'io... Il pianto come Sentimento.

Io con Romina che decido di organizzare uno spettacolo per la Festa di Natale. Per paura di non avere nessuna partecipazione ci inventiamo ballerine e vai... Noi e Bob Fosse diventiamo un tutt'uno... e sai le risate che ci siamo fatte! Anche questo è Vita.

Io e i silenzi fuori delle stanze trapianti o in rianimazione. Silenzi pesanti, carichi di parole inutili, pieni di parole non dette, di sguardi bagnati, smarriti, talvolta colmi di paura. Silenzi che vengono riempiti da uno sfiorarsi di mani, da uno stringersi forte insieme, da una voglia di prendere su di me il grande dolore che la persona che ti sta accanto sta provando e sentirmi piccola, forse inutile di fronte all'Immensità del Nulla.

Io che ogni venerdì salgo su un treno (mi è pure capitato di sbagliare e finire su qualche binario inattivo di qualche sperduta stazioncina della Bassa Friulana) per i gruppi AMA. Arrivo piena di sonno e di fame, ma mi riprendo quando vedo altre mamme e altri papà che anche loro sono stanchi ma che vogliono partecipare, esserci ed aiutare chi da poco tempo fa parte della "Famiglia Agmen"; qui sta di casa la Solidarietà.

Io e il mese di dicembre. Mi trasformo in una commessa dei grandi magazzini o meglio nella Befana che porta i regali di Babbo Natale e vai con il carretto su e giù a prendere i regali per i bimbi che curiosi scartano i colorati pacchi dono confezionati da Graziella & Co. Lo stupore, l'allegria, il grazie dei bambini mi fanno dimenticare i tanti viaggi nella casa di Babbo Natale ed il mal di gambe che alla fine della giornata mi attanaglia. La Befana è un po' vecchietta... ma, questo è Gioia.

E ancora io, con qualche mamma in Radiologia mentre il bimbo si sottopone ad un esa-



me che decreterà il suo futuro. Ascolto le mille domande, le tante paure, i numerosi perché e i come mai.

Insieme aspettiamo che qualcuno dica “Va tutto bene...”, qualcuno che spezzi questa attesa e questa paura; ma aspettiamo, talvolta non arriva nessuno, talvolta arriva qualcuno con uno sguardo mesto, altre volte con un sorriso. Ed io sono lì per non far sentire troppo sola chi in quel momento si sente completamente

sola... Forse è Affettività.

Non so se sono riuscita a soddisfare la richiesta dell'Agmen: “Scrivi anche tu qualche cosa per i nostri 25 anni, lo hanno fatto tutti...”

Voglio solo aggiungere grazie a tutti i bambini e genitori che ho conosciuto: GRAZIE DI CUORE. Loro mi hanno fatto diventare quella che sono. Forse sul mio cuore ci sono tanti piccoli segni, piccole ferite che tanti di voi mi hanno lasciato, ma va bene così... anche questo è AMORE!

Far star bene nonostante tutto

di Graziella Dall'Arche

Coordinatrice infermieristica S.C.O. Oncoematologia
U.O.C. Trapianti di midollo IRCCS Burlo Garofolo Trieste



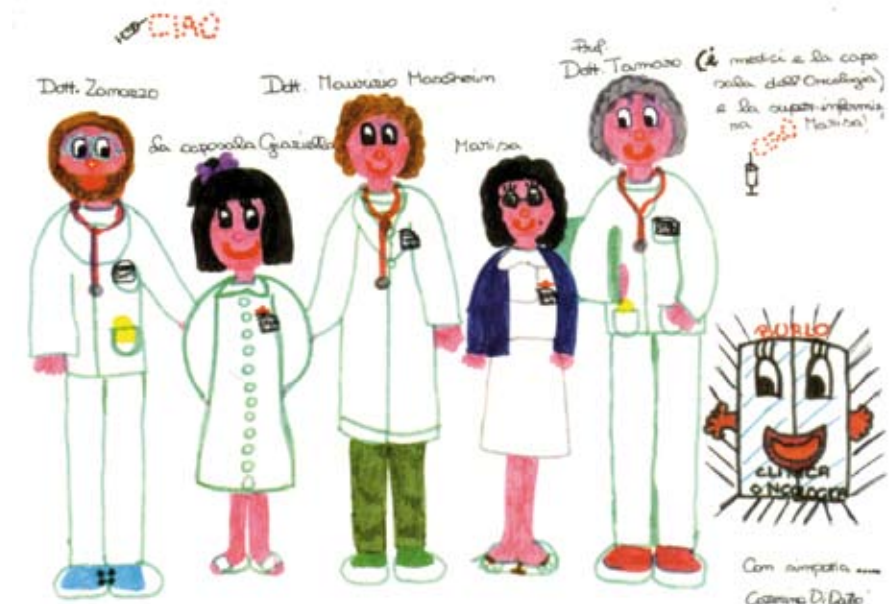
In tutti questi anni dell'impegno dell'AGMEN rivolto ai bambini affetti da patologie oncoematologiche se ne è parlato più volte.

Impegno rivolto al bambino in primis e alla sua famiglia.

Reparto nuovo, acquisto di apparecchiature per diagnosi e cura ad alta tecnologia, residenze temporanee gratuite extraospedaliere per bambino e genitori, supporto economico alle famiglie, supporto psicologico. Il suo impegno è rivolto pure alla ricerca nei vari campi, alla formazione del personale che a vari livelli opera a contatto dei bambini con patologie oncoematologiche, formazione sul territorio rispetto alla cultura della donazione di sangue, emoderivati, cellule staminali.

Tutto questo operato è tangibile, sotto i nostri occhi come pure i risultati.

Quello che non è evidente, invece, che solo pochi hanno modo di vedere, è la straordinaria dedizione, forza, disponibilità che si nasconde dietro l'operato, che esce da quelle persone dell'associazione con le quali vengo a contatto quasi quotidianamente. La richiesta di un intervento, una richiesta



di aiuto finalizzata al bambino, alla sua famiglia e più in generale ai bisogni del reparto, trovano sempre solidarietà, concretezza, disponibilità. Quando parlo di disponibilità non intendo prettamente quella economica ma la disponibilità all'ascolto e successivamente all'aiuto che viene data per trovare la soluzione di un problema.

La loro presenza costante, l'interesse che queste persone mettono a disposizione degli altri fa sentire tutti bene. E' evidente che in loro c'è il desi-

derio di dare, adoperare il loro tempo per gli altri.

Per il bambino e la sua famiglia si traduce in un sostegno a più livelli, un aiuto concreto e la certezza di non essere soli nell'affrontare i disagi che la malattia può dare.

Il loro è un lavoro continuo, come le formichine, fatto con costanza ma anche lottando.

La loro presenza è uno stimolo a lavorare sempre al meglio.

Ci credono e inseguono il sogno: far star bene nonostante tutto.

Con affetto Graziella

Il collante che mancava

di Lino Marrazzo

Mi chiamo Lino Marrazzo ed ho appena ricevuto la mail in cui si descrive la celebrazione venticinquennale dell'associazione che si terrà sabato prossimo al Burlo. Leggere una notizia di questo genere mi ha veramente riempito d'orgoglio. Forse la maggior parte degli associati non sa neanche della mia esistenza, è ovvio e naturale visto che ben poco o nullo è stato il mio contributo in questi anni all'AGMEN. Nonostante ciò, vincendo la mia ritrosia nell'apparire, e perchè penso che ricordare certi momenti sia un atto dovuto per me e per i pochi genitori che all'epoca stavano per affrontare un'avventura che aveva quasi dell'incredibile, mi permetto di chiedere un piccolo spazio, un attimo d'attenzione, per rammentare insieme a voi i momenti delicati e sicuramente difficili di un lontano passato. Sì perchè l'idea di riunire i genitori dei bambini colpiti da tumore, con la finalità di un aiuto reciproco e il coinvolgimento degli operatori nella comunità stessa, è venuto al sottoscritto qualcosa più di venticinque anni fa.

All'epoca mia figlia Francesca stava vivendo, tra ricoveri in ospedale e dimissioni a casa, la sua terribile esperienza. Ma vicino a lei e vicino a noi vivevano la stesse esperienze anche altre famiglie, che sebbene si trovassero ognuna con una propria storia specifica convivevano tutte in una sorta di dipendenza reciproca.

Eppure a tanta unione, mancava un collante che potesse solidificare al suo interno non solo le vicissitudini, le speranze, i timori, i dolori e le gioie che continuamente si dividevano spontaneamente insieme al personale sanitario ma anche un progetto condivisibile e alimentato da tut-

ti. Mancava una casa comune, dove tutti avrebbero potuto portare la loro esperienza tesa all'utilità dell'altro, dove la ricerca medica non fosse così disgiunta dal vivere e sperare quotidiano, mancava infine una solidarietà sì sentita ma anche programmata alle esigenze che via via si presentavano ai genitori e ai piccoli ammalati. Ciò mi ha fatto riflettere, ne ho parlato con mia moglie (all'epoca Licia Gregori) che ha condiviso entusiasta sia le mie osservazioni che quello stato ancora embrionale di idea che mi frullava per la testa e quindi mi sono messo a scrivere.

Ho scritto al Professor Panizon. Quella lettera (che ancora conservo), non era solamente l'ipotesi e una proposta di qualcosa che poi sarebbe divenuto l'AGMEN, ma anche le basi primordiali costitutive su cui qualche anno dopo, davanti al notaio Cavallini, si sarebbe concretizzata l'associazione vera e propria: il bambino colpito da tumore e le famiglie divenivano l'asse portante di un meccanismo che sarebbe stato il riferimento sostanziale cui si sarebbero dovuti confrontare, collaborare e/o interagire tutti gli operatori sanitari e non, coinvolti in un'unica consapevolezza condivisibile: nessuno sarebbe stato lasciato solo.

La casa comune era stata costruita. In poche parole non sarebbe esistita più la famiglia isolata ma avrebbe fatto parte di una associazione che avrebbe cercato di soddisfare, fin dove poteva, le esigenze che naturalmente sfociano in questi casi. Certo avremmo potuto creare una sorta di comunità senza coinvolgere l'ospedale, il reparto, gli operatori ma ciò avrebbe generato qualcosa di incompleto. E' stato

questo il motivo per cui ho scritto al prof. Panizon. Naturalmente all'inizio nulla è filato liscio. Il professore, a tale proposta, risultò dapprima scettico, forse non aveva avuto neanche il tempo di leggere la mia proposta, o magari l'aveva trovata difficile da attuare, come pensavano anche buona parte degli altri operatori sanitari.

Ma un po' alla volta, coinvolgendo anche altre famiglie (ricordo Silva e Riccardo ma ce n'erano anche altre) e armandoci di pazienza siamo riusciti a far breccia in quella che fino a quel momento l'istituzione ospedaliera credeva di sua proprietà: la malattia, separata dal bambino e dalle famiglie stesse.

Anni fa, in qualità di regista teatrale, ho messo in scena una commedia il cui incasso è stato devoluto all'AGMEN, erano ancora tempi duri per l'associazione, ora le cose appaiono cambiate, leggo sempre volentieri

il giornale che mi arriva puntualmente e mi crogiolo in lontani ricordi, ma soprattutto mi soffermo incredulo davanti al bilancio che aumenta di anno in anno. Adesso, dopo 25 anni, ho voluto far sentire la mia voce per una solidarietà che finora ho mantenuto silenziosa, unendomi con gioia, purtroppo virtuale, a brindare insieme a tutti voi!! Infine, l'augurio migliore che mi sento di fare per l'AGMEN (ricordo che oltre ad essere un acronimo vuol dire esercito in movimento, cioè gruppo compatto) è che un po' alla volta esso possa estinguersi, sciogliersi, perchè allora vorrebbe dire che la malattia tumorale, che in questi anni si è tanto combattuta, sarebbe definitivamente debellata, vinta, per sempre.

Un grazie di cuore per l'ospitalità e a tutti quelli che ancora adesso portano avanti questa esperienza con volontà e determinazione.

Dott. UMBERTO CAVALLINI NOTAIO IN TRIESTE Via S. Spiridione 6 - Tel. 66221 - 66022		REG.TO A TRIESTE Li. 19 marzo 1984
N.ro di Rep. 16.843	N.ro di Racc. 3.462	AL N. 1319/I/205
----- COSTITUZIONE DI ASSOCIAZIONE -----		ESATTE LIRE 100.300.-
----- Repubblica Italiana -----		DI CUI L. 100.000.-
L'anno millenovecentottantaquattro, il giorno ventotto del mese di febbraio		PER <i>regista</i>
----- 28 Febbraio 1984 -----		IL DIRETTORE: F.to: <i>Griffaldi</i>
In Trieste, nel mio studio in Via San Spiridione numero 6.-		
Davanti a me dottor UMBERTO CAVALLINI, Notaio in Trieste, iscritto nel Collegio Notarile di questa città, sono presenti i signori:		

Tutto ebbe inizio il... 28 febbraio 1984

di Silvia Calzi

Nel mese di novembre del 1983 il dott. Tamaro mi contattò chiedendomi se desideravo unirmi ad altri genitori nel dar vita ad una associazione per essere vicini alle famiglie che si trovavano a percorrere il nostro stesso vissuto di genitori di bambini malati di tumore. Ero molto titubante: ritornare in reparto e vedere sui volti dei genitori tutte le ansie e le paure già vissute mi turbava non poco, ma è stata la mia famiglia, e soprattutto mio figlio allora dodicenne, a spingermi ad avventurarmi in questa esperienza.

Ricordo la prima riunione in Clinica Pediatrica con il prof. Panizon, il dott. Tamaro, il dott. Zanazzo, suor Francesca, l'infermiera Marisa, Licia, Lino, in quell'occasione conobbi Gianni Esposito (sarebbe diventato il nostro primo presidente) ed Alberto Centolani che aveva ancora in terapia il figlio Marco. Fui subito coinvolta, mi consegnarono infatti una copia dello statuto dell'Associazione Maria Letizia Verga di Monza (portato da Centolani) e mi incaricarono di portarla

al notaio Cavallini per elaborare uno statuto simile ma adatto alle nostre esigenze.

Dopo varie riunioni finalmente il 28 febbraio 1984, atto finale, tutti presenti nello studio notarile per la firma dell'atto di costituzione. Mancava però la cosa più importante: il nome della nostra associazione. Fu un susseguirsi di sigle, le più banali, le più strane, le più fantasiose, ma nessuna ci convinceva, non sapevamo proprio come chiamare questa nostra creatura. Ecco però prendere la parola il prof. Panizon: la chiamiamo AGMEN (Associazione Genitori Malati Emopatici Neoplastici) che in latino ha un significato a pennello per le finalità dello statuto e cioè "ESERCITO IN MARCIA".

Così nasce l'AGMEN.

E qui incomincia ufficialmente la nostra storia. Usciti dallo studio del notaio, sul marciapiede, ci siamo guardati in faccia e la nostra domanda è stata: "E adesso che cosa facciamo?" Avevamo in cassa 900.000 delle vecchie lire (frutto del contributo dei tre pri-



mi soci vitalizi).

Pian pianino le idee si sono fatte strada nelle nostre menti grazie anche a tanti amici che ci hanno aiutato e a tante persone che hanno creduto in noi. Il primo nostro bilancio è stato di Lit. 40.692.777, la quasi totalità data alle famiglie che erano in difficoltà. In questi 25 anni tantissime cose sono state fatte, l'abbiamo ripetuto molte volte, ma quelle che io ricordo con più tenerezza sono quelle più piccole che sembrano quasi insignificanti ma che riempiono il cuore. Ricordo la mia prima spesa per il reparto: a quel tempo la sala d'aspetto era il corridoio che dava nelle camere di degenza, c'erano delle panche in legno (orribili) e decidemmo pertanto di cambiarle con delle poltroncine in materiale lavabile più igienico. E così feci. Le comprai di un bel colore giallo (molto osè per quei tempi). Non dimenticherò mai quella mattina quando un bimbetto di 4/5 anni, entrando in reparto, alla vista di quelle seggiole esclamò, correndo a sedersi: "le mie sedie gialle!"

Così capimmo quanto importante fosse il colore, i bambini avevano bisogno di un ambiente più solare. Di notte cominciarono allora a spuntare sui muri del corridoio, nello studio medico, nella sala medica, deliziosi personaggi coloratissimi tracciati dalle nostre meravigliose infermiere (in primis da Sandra) durante i turni notturni quando i bambini dormivano. In seguito, nel reparto nuovo, il colore sarà ancora più predominante.

Altro ricordo: alcuni anni dopo decidemmo di dar vita ad un notiziario semestrale per informare i nostri sostenitori su quello che facevamo. Un giorno, era ricoverata per la terapia Silvia (aveva 7/8 anni), mi chiamò per dirmi che il nostro giornale era molto noioso e mi chiese se poteva, assieme ad altri bambini, fare un loro giornalino. Naturalmente fui subito entusiasta e Silvia fu nominata redattrice ed ebbe inoltre l'incarico di trovare il nome di questo nuovo giornale.

Così nacque L'ARCA. Silvia ormai è diventata grande, si è laureata, lavora, ma tanti altri bambini continuano a scrivere sul "suo" giornale le loro storie, esperienze...

E poi nasce la festa dell'8 dicembre con i regali di Natale.



Ricordo la perplessità dell'ormai diventato "prof." Tamaro che mi disse: "Ma crede che qualcuno avrà voglia di venire a far festa in ospedale?" Ed io: "Proviamo!". Anche questa idea ebbe successo tanto che dopo due anni dovemmo trovare una sala più grande (l'Aula Magna del Burlo Garofolo era diventata troppo piccola). Ogni anno partecipano alla festa più di sessanta famiglie e molti vecchi pazienti approfittano di quella giornata per incontrarsi e rivedere i loro medici.

E poi l'allegria delle tante gite sempre gradite nate con l'intento di far trascorre una giornata speciale, serena, a tante famiglie che di pensieri ne hanno tanti.

Queste e tante altre sono le cose che ricordo sempre con tenerezza e ripagano delle fatiche e delle arrabbiateure nelle quali inevitabilmente incorri per risolvere i problemi veramente importanti ma che con la nostra cocciutaggine, con la nostra volontà e con il nostro cuore siamo quasi sempre riusciti a portare a termine.

Una mamma... ormai nonna.

MEDICINA E SALUTE

AL «BURLO GAROFOLO» CON IL FATTIVO IMPEGNO ANCHE DEI FAMILIARI

Può essere salvata oltre la metà dei bambini colpiti da tumore

Un'Associazione Nella lotta contro la malattia con gli operatori sanitari benemerita

La continua evoluzione delle terapie antitumorali ha portato in questi anni un miglioramento importante nella sopravvivenza a lungo termine dei pazienti. In molti casi si tratta di completa guarigione; ma c'è ancora molta speranza di migliorare. Questo significa un impegno nella ricerca sempre maggiore e con maggiori oneri.

Le terapie attuali, lunghe e pesanti, comportano la necessità di frequenti spostamenti al centro di cura e una più assidua presenza dei genitori vicino al bambino, richiedendo quindi un impegno economico da parte delle famiglie. I bambini in terapia hanno il diritto di inserirsi normalmente nella vita quotidiana, trovando persone in grado di capire i loro problemi e di aiutarli nella maniera più idonea.

Questo, in breve, il panorama delle problematiche che hanno portato alla costituzione dell'Agmen-FVG (Associazione genitori malati emopatici e neoplastici) nel 1984: uno sforzo per aiutare le famiglie, uno sforzo per far sì che la vita dei bambini malati, dentro e fuori l'ospedale sia la migliore possibile; e un aiuto al Centro di oncologia pediatrica del «Burlo Garofolo». Questo si traduce in un'attività di «avvocato del bambino» nei riguardi della struttura ospedaliera e della pubblica amministrazione, di sostegno economico alle famiglie in difficoltà, di sostegno psicologico, ricerca di fondi, di campagne promozionali per la raccolta di sangue e per la citoferesi, di collaborazione con l'Ospedale infantile per migliorare gli spazi di degenza e arricchire le attrezzature. L'associazione ha carattere di volontariato nel quale ogni genitore e ogni socio sono impegnati per il raggiungimento degli scopi prefissi.

Il lavoro svolto in questi anni ha ricevuto riconoscimenti a tutti i livelli, sia da enti locali che regionali e istituzioni private. È costante la ricerca della collaborazione con altre forze del volontariato, regionali e nazionali, perché molti dei problemi da affrontare devono trovare ancora un'adeguata risposta in questi rispettivi ambiti. L'impegno maggiore resta comunque quello di favorire una sempre migliore conoscenza della malattia tumorale pediatrica e delle reali possibilità di guarigione. Perché è solo scongiurando la non conoscenza, e la paura che a essa si accompagna, che potremo sperare in un continuo cammino verso la risoluzione definitiva del problema «tumore».

Alberto Centolani
presidente dell'Agmen

Più della metà dei bambini con tumore guarisce se adeguatamente trattata. Questo messaggio, propagato dai canali d'informazione, ha raggiunto le famiglie dei bambini malati e ne ha modificato atteggiamenti nei confronti della malattia. Alla rassegna dolore si vanno sostituendo uno spirito di partecipazione al fianco del bambino alla lotta contro il tumore e la necessità di partecipare con altre famiglie esperienze e informazioni.

Di questa nuova posizione sono testimonianza le numerose associazioni di famiglie con bambini affetti da tumore sorte in Italia recentemente, di cui nella nostra regione è espressione l'Agmen fondata accanto al Centro di ematologia oncologica della clinica pediatrica dell'Istituto Burlo Garofolo presso il quale vengono seguiti quasi tutti i casi di tumore infantile della regione. Lo spirito di partecipazione che anima l'associazione si concretizza in due principali settori d'intervento: da un lato l'appoggio psicologico, sociale, economico al bambino ammalato e alla sua famiglia; dall'altro la collaborazione con gli operatori sanitari per garantire al Centro un adeguato livello di specializzazione.

Gli alti costi di gestione canceristica e la scarsità di personale specialistico d'assistenza e di dover coordinare l'attività di diversi operatori, servizi e



Giulio Andrea Zanazzo

ricerca. E ciò sta attingendo direttamente ai propri fondi, stimolando la generosa partecipazione di enti pubblici o privati (banche, assicurazioni, ecc.), sia ancora fungendo da punto sulle componenti politiche del sistema sanitario. Si è riusciti così a dotare il Centro degli strumenti necessari per migliorare il proprio livello.

Altra vittoria significativa dell'Agmen è stata l'assegnazione di nuovi spazi per l'oncologia pediatrica, grazie ai quali è stato possibile istituire nuove stanze di isolamento e una sezione di trapianto di midollo osseo operante non solo sui bambini della regione ma anche su numerosi bambini di altre parti d'Italia. E a proposito di trapianti di midollo osseo non bisogna tacere che se oggi sono una realtà per Trieste — almeno a livello pediatrico — una parte del merito va all'associazione che, con un'intensa e capillare campagna di informazione e sensibilizzazione, ha raccolto un elevato numero di donatori volontari di componenti del sangue da citoferesi, indispensabili per la terapia in attesa di nuovi bambini sottoposti.

Merita infine sottolineare il ruolo di studio che l'Agmen svolge nei confronti di chi — medici e paramedici — opera in prima fila nella cura dei bambini con problemi oncologici. Le adesive, le speranze, la fiducia delle famiglie, incarnate nella grande famiglia dell'Agmen rappresentano uno

Pagina a cura di RAMIERI PONIS Immagini di ITALFOTO



Il simbolo, dal significato quanto mai eloquente, della benemerita Agmen

Centralizzazione dei malati e collaborazione fra Centri

Le malattie pediatriche sono spesso delle malattie sensibili. Quasi mai richiedono per essere correttamente diagnosticate e curate, un'alta tecnologia. Sempre richiesta no catartica, poiché la cultura spazientemente diffusa (certo è può dire che le cure date ai bambini) sono mediatamente buone, anche nei piccoli ospedali.

Il problema è tuttavia diverso per i tumori. Il tumore pediatrico è di gran lunga la principale causa di morte in età pediatrica (l'altra grande causa è costituita dagli incidenti), e dunque la principale (e quasi l'unica) malattia che mette il bambino in rischio di morte, e nello stesso tempo è una malattia che essendo guaribile, ha bisogno del meglio delle cure. Tutto il tempo della malattia, fino alla guarigione clinica e anche dopo, viene trascorso in una situazione di rischio (non solo per il tumore in sé, ma anche per gli effetti potenzialmente dannosi della terapia), sicché non si può



Franco Panizon

tutto, seguire dei protocolli diagnostici e terapeutici comuni: tutti i bambini con determinate caratteristiche di malattia vengono trattati allo stesso modo, in tutti i Centri che fanno parte di un gruppo collaborativo.

Curando i tumori vuol dire sforsare il contributo di miglioramento. Miglioramento, a sua volta, vuol dire cambiamento, e cambiamento vuol dire sperimentazione. Per una malattia che dura cinque anni, una sperimentazione sulla nostra re-

comprende, facilmente, il Friuli-Venezia Giulia costituisce un bacino di utenza molto piccolo, tale da non consentire l'esistenza di più di un Centro in regione. Questo che c'è, il centro dell'Ospedale infantile Burlo Garofolo, raccoglie ogni anno circa 30 nuovi casi (un po' più dell'atteso) e, poiché ogni bambino è seguito per alcuni anni, ha in cura circa 120 pazienti contemporaneamente. Questo è però che la grande difficoltà è di far sì che in ogni regione si sia che i problemi di ciascuna siano perfettamente conosciuti e consentite un adattamento ideale della struttura ai loro bisogni.

In sostanza, poiché l'efficienza di una struttura si giudica dai risultati, possiamo dire che le percentuali di guarigione ottenute, che nell'ultimo anno si avvicinano al 60%, sono dello stesso livello dei Centri migliori e più grossi. Ma lasciamo il discorso particolare sulla nostra re-

è l'Istituto milanese Mario Negri che si occupa del controllo di qualità dei Centri. Collaborazione tra Centri vuol dire ancora scambio di competenze (opinioni, consulenze tecniche, lettura di biopsie e di vetrini) e anche scambio temporaneo di medici (a Trieste trapiantiamo leucemie, a Genova trapiantiamo tumori solidi). Collaborazione tra Centri vuol dire infine collaborazione tra Centri specialistici e Centri non specialistici: collaborazione dunque del nostro Centro con gli altri ospedali della regione, in modo da ridurre le distanze e quanto è possibile, gli spostamenti per i controlli e le terapie, e in modo di utilizzare al meglio, per il malato, ogni competenza disponibile.

In conclusione, la cura dei tumori pediatrici costituisce un modello abbastanza particolare: essa si basa su una rete di interazioni e di scambi che annulla gli spazi geografici, e nello stesso tempo si adatta a loro. In questo senso è di qualche cosa diverso rispetto al resto della medicina; così come lo è stata quan-

Buon compleanno mamma AGMEN ☺

di Tiziana Salvador

Tanti auguri a teeee...
Tanti auguri a teeee...
Tanti auguri cara AGMEN!!!
... e tanti auguri anche a NOI.

Ebbene sì... sono già passati venticinque anni... da quando sei nata... e ne hai fatta... ne abbiamo fatta di strada...

Sono stati anni di evoluzione... molti progressi sono stati compiuti... e noi "ex bambini" siamo cresciuti... rafforzati da quello che avevamo passato...

Abbiamo condiviso sorrisi, lacrime, gioie, dolori... ma soprattutto ciò che ci ha tenuti legati in tutti questi anni... è stato un grande spirito di collaborazio-

ne... sia per quanto riguarda la vita del reparto... sia per quanto riguarda la partecipazione alle manifestazioni benefiche e i concerti a TUO favore... ☺

Tutti uniti... anche nel ricordo di chi purtroppo non ce l'ha fatta... ma sempre con uno sguardo al futuro... sempre con quella luce negli occhi e nel cuore che ci ha sostenuti... anche e soprattutto nei momenti difficili...

In così tanti anni ne hai viste di cose... ne hai ascoltate di storie... ma soprattutto hai visto coinvolte nel NOSTRO progetto persone splendide che hanno dato il loro contributo affinché potessimo andare avanti nel modo migliore, sempre pronti a fare del bene, a far festa nei momenti di festa... e ad unirci nei momenti difficili, perchè insieme anche il carico più pesante da portare risulta più leggero.

Ti volevo perciò ringraziare... con questa breve "lettera aperta" per aver permesso a me di

arrivare a 28 anni suonati a scrivere questo articolo... è un traguardo piccolo... ma se consideri tutte le difficoltà che una "ex bimba" come me ha dovuto affrontare durante il suo percorso... e tutte le volte in cui TU c'eri, a dare sostegno a me e ai miei genitori... beh... non posso che concludere che ci hai davvero dato una grande mano...

Da quel "nido", che è il nostro vero simbolo, il vero SENSO DEL TUO ESSERE, hanno spiccato il volo molti piccoli uccellini... io come altri siamo arrivati lontano... fino a qui... ma porteremo per sempre con noi idealmente le ali dei nostri amichetti che non hanno avuto la possibilità di volare così alto... io mi permetto di citarne una

tra tutte: Elena... mia amichetta di reparto nonché vicina di stanza... che non dimenticherò mai!!

Ma bando alla tristezza... questo è un traguardo importante... e NOI tutti siamo qui a festeggiare con TE!

Il mio augurio è che tu possa continuare ad esistere per tutte quelle persone che ne avranno bisogno... a sostenerle, accudirle, così come hanno fatto con noi persone splendi-

de in reparto 25 anni fa (e come non ricordare le mitiche Marisa, Miriana e una grande donna come Suor Francesca?).

Ti auguro una vita lunga e un'altra serie di compleanni come questo... da festeggiare tutti assieme... nel ricordo dei tempi passati... perchè ciò che non distrugge fortifica... è una cosa che ho imparato sulla mia pelle!!

Ti stringo virtualmente in un forte abbraccio... GRAZIE DI ESISTERE... ☺

Sinceramente Tua, Tiziana



PENSIERI E PAROLE

tratti dal *Libro dei Ricordi* di CASA AGMEN

Lanostravitaècomel'erbadel
campo: un soffio.

Perquestonondobbiamori-
mandareadomaniquellochepos-
siamofareoggi.Nonèun'osses-
sione,malaconsapevolezzadella
nostracondizioneumana,perciò
esseresempreprontiachiuderela
partitamanellostessotempoave-
resempralapossibilitàditenersela
aperta.

Un'amica dell'Agmen

Sisonoqui,lontanodacasa
edaimieiamatibimbi,edaun
trattosenzaavvertimentilavita
ticambiaeentriinunmondoche
haisolosentitomanontiaveva
maiinteressato,vorrestispaccare
tuttocomesifaaresistere?

Lamiabimbasichiamanga-
gela,22mesi...unamore...

Dareil'animaperlei,prego
ecercodiaverfiduciaancheseil
camminoèlungoedifficile,
grazie Agmen

Un amico

Sonoquidapochigiorniconil
miobimbodi5mesiMiguel...
Vogliodireatuttelemamme
eipapàdiesserefortiperivostri
bimbi,perchénonostantetuttola
vitaèbellaemeritadiesserevis-
suta...echeanchesicistamet-
tendoallaproval'importanteè
essereinsiemeconamore...poici
basteràunsorrisodeinostribimbi
specialiperripagarciditutto!!!
Ecco una piccola poesia:

Piccolo passerotto
sei stato ferito
e noi con te
però tu vuoi volare
vuoi crescere, imparare
che c'è sempre qualcuno
che ti aiuterà, ti amerà
ce la faremo insieme
con la forza del tuo sorriso per
la vita!

Cinzia



Utilizzo delle cellule staminali ematopoietiche in pediatria: indicazioni attuali e prospettive future

di Marco Rabusin

Dirigente medico S.C.O. Emato Oncologia IRCCS Burlo Garofolo Trieste

In occasione del 25° anniversario di fondazione dell'AGMEN abbiamo voluto organizzare un evento scientifico sul ruolo attuale e futuro del trapianto di cellule staminali ematopoietiche in pediatria, strategia terapeutica, che più delle altre in campo emato-oncologico, si basa sul fondamentale principio della donazione che è stato il tema centrale degli eventi realizzati nel corso di quest'anno. Contemporaneamente festeggiamo anche il 25° anno di attività del Centro Trapianti del Nostro Istituto, oggi riconosciuto dalla Regione FVG come struttura semplice dipartimentale, che ha toccato quota 350 trapianti dall'avvio della sua attività essendo il 6° centro italiano per numerosità di casistica.

Dall'esecuzione del primo trapianto di cellule staminali ematopoietiche (di seguito CSE) in pediatria alla fine degli anni '70 molte cose sono cambiate ed in particolare: le cellule staminali ematopoietiche non si prelevano più solamente dal midollo osseo ma abbiamo imparato che anche il sangue periferico, e più recentemente, il sangue cordonale sono potenziali fonti di cellule ematopoietiche.

In ambito pediatrico si sono molto ampliate le indicazioni a tale procedura inizialmente dedicata principalmente a pazienti affetti da emopatie maligne e tumori solidi; attual-

Utilizzo delle cellule staminali ematopoietiche in pediatria: indicazioni attuali e prospettive future

Trieste, 30 ottobre 2009

Mib School of Management
Largo Caduti di Nasirya, 1

Giornata di studio organizzata in occasione dei 25 anni di fondazione dell'Associazione Genitori Malati Emopatici Neoplastici del F.V.G.
S.C. di Emato-Oncologia - S.S.D. di Trapianto e Terapia cellulare - IRCCS Burlo Garofolo - Trieste

INFORMAZIONI GENERALI	PROGRAMMA
Sede del convegno Mib, School of Management, Largo Caduti di Nasirya, 1 - Trieste	8:00 Indagini di calcolo Piero Tarantini, Marino Anselmino, Nazimuddin de Ben
ECM È stato richiesto l'accreditamento ECM per le seguenti figure professionali: medico, infermiere, infermiere pediatrica e biologia	8:15 Biologia delle cellule staminali ematopoietiche Francesca Fagnoli
Partecipanti L'iscrizione al convegno è gratuita. Al fine ECM si prega di compilare la scheda di iscrizione e di inviarla alla Segreteria Organizzativa Trieste Traduzione Compensi, Piazza Unità, 3, 34121 Trieste, oppure di riempire la stessa on-line sul sito www.burlo.it	8:40 Il ruolo dell'IBMDR Nicoletta Sacchi
Al fine ECM verranno accettate le prime 100 iscrizioni pervenute.	10:05 Trapianto di CSE in ematologia Giorgio Dieli
Con il patrocinio di:	10:35 Trapianto di CSE in ematologia Mariano Zecchi
Segreteria Scientifica Marco Rabusin Via S. Anna, 10 - 34121 Trieste Tel. 0422/321111 - Fax 0422/321112 www.burlo-garofolo.it	11:00 Lunch break
Segreteria Organizzativa Tiziana Traduzione Compensi Via S. Anna, 10 - 34121 Trieste Tel. 0422/321111 - Fax 0422/321112 www.burlo-garofolo.it	11:00 MODULO DEL TRAPIANTO DI CSE:
	11:30 Nei tumori solidi Aniello Presto
	11:55 Nelle immunodeficienze Fabrizio Porta
	12:30 Nelle malattie metaboliche Antonio Roselli
	12:45 Pausa pranzo
	14:00 Effetti sanitari e qualità di vita dei pazienti sottoposti a CSE Chiara Mariani
	14:25 Quale ruolo della terapia cellulare nel trapianto? Tiziana Traduzione Compensi Moderatore: Andrea Biondi
	16:15 Verifica dell'apprendimento e chiusura lavori

mente molte malattie congenite come le immunodeficienze severe, le emoglobinopatie (ad es. talassemia major) le mucopolisaccaridosi possono guarire grazie al trapianto di CSE che negli ultimi anni è stato utilizzato anche nella cura delle patologie autoimmuni severe quali l'artrite cronica giovanile ed il LES.

Grazie alla creazione dei registri internazionali di donatori volontari di CSE ed alla creazione delle banche di raccolta di sangue placentare si è molto ampliata la possibilità, per quei pazienti candidati ad un trapianto e che non dispongono di un donatore familiare compatibile (solo il 20-25% dispone di un fratello e/o sorella compatibile) di poter comunque trovare un donatore adeguato. Attualmente possiamo affermare che la maggior parte dei pazienti che hanno indicazione al trapianto allogenico possono identificare, in tempi adeguati, un donatore compatibile all'interno dei registri internazionali.

La tossicità legata alla procedura trapiantologica si è significativamente ridotta nel corso degli anni grazie ad un miglioramento delle terapie di supporto ed ad un maggior grado di compatibilità donatore-ricevente.

La dott.ssa Sacchi, responsabile del registro italiano donatori di midollo (IBMDR), con sede a Genova, ha illustrato i dati dell'importante attività avviata nel 1989; attualmente nel mondo vi sono 14 milioni di donatori volontari di midollo iscritti ai registri delle varie nazioni e in particolare in Italia i donatori sono 400.000 di cui 10.000 nella regione Friuli Venezia Giulia che ha contribuito con ben 70 donazioni

a favore di pazienti di tutto il mondo. Per quanto concerne le banche di sangue placentare attualmente vi sono circa 20.000 unità di sangue placentare a disposizione in Italia per essere donate con circa 10.000 nuove unità donate ogni anno sul nostro territorio; dobbiamo purtroppo sottolineare come il fenomeno della raccolta del sangue cordonale a scopo autologo, non previsto dall'attuale legislazione italiana, sia in costante crescita con ben 6.000 raccolte eseguite nel corso del 2008 e successiva esportazione presso banche di raccolta all'estero. Ribadiamo ancora una volta che questa procedura non ha nessun presupposto scientifico ed è assai discutibile dal punto di vista etico togliendo una fonte preziosa di cellule staminali a chi ne ha davvero bisogno.

Nel corso del convegno abbiamo avuto modo di sentire dagli illustri relatori provenienti dai maggiori centri trapianto presenti sul territorio italiano gli ottimi risultati ottenuti dall'utilizzo del trapianto di CSE nelle emopatie maligne dove, ad esempio, la percentuale di guarigione di pazienti sottoposti a trapianto per leu-



cemia recidivata è pari al 60%, e tale percentuale sale all'80 % per pazienti affetti da immunodeficienza congenita severa e per talassemia major. Come detto tali risultati sono determinati da una serie di fattori importanti quali l'aumentata disponibilità di donatori con elevato grado di compatibilità che ha consentito di ampliare il numero di pazienti candidabili al trapianto, il costante miglioramento delle terapie di "supporto" in grado di meglio controllare i rischi infettivi ed immunologici correlati alla procedura trapiantologica.

Di converso, un numero

maggiore di pazienti trapiantati con successo (sono più di 7.000 i trapianti eseguiti in Italia) ha fatto emergere l'altra faccia della medaglia rappresentata dagli effetti collaterali a distanza correlati ai farmaci utilizzati durante l'iter terapeutico del paziente (chemio e radioterapia) ed alle complicanze immunologiche. Circa metà dei pazienti sottoposti al trapianto possono presentare complicanze di tipo endocrinologico (bassa statura, alterazioni tiroidee, sterilità) osseo (osteoporosi), oculari (cataratta) e polmonari ed hanno un rischio aumentato di sviluppare secondi tumori; è pertanto essenziale in questi pazienti, guariti dalla loro malattia di base, proseguire un monitoraggio annuale nel tempo, che va proseguito sino all'età adulta, pur rispettando la giustificata esigenza ad un progressivo distacco dalla realtà sanitaria.

Infine, emerge in maniera molto chiara da questa bella giornata di lavoro, come solo dalla cooperazione tra personale sanitario medico-infermieristico, ed il modello AIEOP ne è un esempio, e le associazioni non profit come l'AGMEN possano venire i successi che tutti auspichiamo nel trattamento di queste patologie.





AGMENperleSCUOLE (AGMEN in giro per le scuole, a favore delle scuole)

di Giulio Andrea Zanazzo

Dirigente medico S.C.O. Emato Oncologia IRCCS Burlo Garofolo Trieste

Le possibilità di guarigione in emato oncologia pediatrica sono indissolubilmente legate alla disponibilità di donatori di emazie concentrate e piastrine per il supporto della terapia "convenzionale" e di cellule staminali emopoietiche per curare le forme più aggressive (leucemie in ricaduta, tumori metastatici...).

Dati recenti segnalano da una parte un saldo negativo tra nuove iscrizioni e dismissioni di donatori nella grande famiglia dei donatori di sangue, dall'altra la riduzione di nuovi iscritti e un aumento delle dismissioni nel Registro Italiano Donatori di Midollo Osseo, con un saldo al momento ancora attivo ma destinato ad azzerarsi entro il 2014 se nel frattempo non aumenteranno le nuove iscrizioni.

Partendo da queste considerazioni, nel 25° anniversario di fondazione AGMEN FVG ha promosso il progetto *AGMENperleSCUOLE* proposto a tutte le scuole di secondo grado della nostra Regione.

Obiettivo principale promuovere le donazioni di piastrine da aferesi, di sangue midollare, di sangue del cordone ombelicale diffondendo la consapevolezza che per quanto riguarda le cellule staminali "non c'è un altro che può donare al posto mio"; obiettivo secondario far conoscere le malattie emato oncologiche, sottolineando che la possibilità di guarirle dipende dalla disponibilità di donatori.

Il progetto si articola in incontri dei ragazzi delle 4^e e 5^e classi superiori con un pediatra oncologo della regione, un infermiere o un medico in formazione e un genitore o un paziente fuori terapia in rappresentanza dell'AGMEN.

Nel primo anno di attività questi incontri, della durata di 50', sono iniziati con la distribuzione d'un questionario per valutare la familiarità e le conoscenze rispetto alle donazioni, sono proseguiti con la proiezione del filmato "Il dono più

bello" prodotto per l'occasione da AGMEN e diretto da Andrea Andolina, poi con un colloquio con i ragazzi di approfondimento degli argomenti introdotti dal filmato per terminare con la consegna di un segnalibro con indicazioni specifiche, città per città, dei recapiti cui rivolgersi per donare.

Nell'anno scolastico 2008/09 hanno aderito 10 scuole superiori della Regione (3 del goriziano, 5 di Udine, 2 del pordenonese) per un totale di 969 alunni.

Di questi il 13% era già donatore di sangue, nessuno era iscritto al registro Donatori di Midollo Osseo.

Riguardo alla preparazione di base mi ha sorpreso la scarsa conoscenza tra gli stessi donatori sull'uso degli emoderivati: limitandoci alla nostra realtà, poco più della metà sapeva che vengono utilizzati nella cura della leucemia.

Per quanto riguarda il coinvolgimento dei ragazzi, premesso che il filmato è stato seguito con attenzione e interesse, la partecipazione è stata globalmente soddisfacente. Le ragazze, maggiormente implicate nel dono del sangue del cordone ombelicale, si sono dimostrate più partecipative e curiose dei loro coetanei, gli studenti degli istituti ad indirizzo umanistico più aperti al dialogo.

Ho avuto l'impressione che per molti ragazzi l'incontro abbia rappresentato il primo impatto con un problema prima sconosciuto, che il donatore in certi contesti giovanili viene visto come un "originale", che talvolta lo stesso studente donatore, non supportato dall'ambiente scolastico e isolato in una maggioranza che ignora il problema, si senta una eccezione, tanto da vergognarsi di comunicare ai propri coetanei le motivazioni (solidarietà, dovere civile, utilità sociale) che lo spingono a donare. Il massimo della partecipazione l'ho invece percepita o in quegli istituti nei quali la solidarietà, adottata dal corpo

docente come valore educativo, viene tradotta in iniziative concrete e durature, oppure nelle scuole nelle quali la presenza d'un compagno con storia di tumore aveva già avviato un approfondimento sul tema.

Un discorso a parte merita la disponibilità al dono del sangue midollare.

AGMEN



Friuli Venezia Giulia

PROGETTO AGMENPERLESCUOLE

PROGETTO PERMANENTE DI INFORMAZIONE
SULLE MALATTIE ONCOEMATOLOGICHE
DELL'ETÀ GIOVANILE E DI
SENSIBILIZZAZIONE AL DONO DEL
SANGUE, DEL MIDOLLO OSSEO E DEL
CORDONE OMBELICALE

A.G.M.E.N. FVG
ASSOCIAZIONE GENITORI MALATI
EMOPATICI NEOPLASTICI
FRIULI VENEZIA GIULIA

C/O I.R.C.C.S. BURLO GAROFOLO
VIA DELL'ISTRIA, 65/1, 34137 TRIESTE.
TEL. E FAX 040 768 362
WWW.AGMEN-FVG.ORG



Ho l'impressione che vi sia ancora molto da fare. Sono rimasto sorpreso che la quasi totalità dei ragazzi donatori di sangue non fosse stata sollecitata dagli operatori dei servizi immuno trasfusionali ad iscriversi al registro donatori di midollo osseo. Se non reclutiamo questi ragazzi, che dimostrano senso civico e solidarietà, a quale fascia potremo rivolgerci?

Per venire ai risultati di questo primo anno di attività, la mancanza di un aggiornamento almeno trimestrale non consente di valutare se il progetto ha incrementato le iscrizioni nel registro donatori di midollo.

C'è un riscontro che giudico molto positivo: dove il nostro intervento è stato seguito da una giornata del dono del sangue (ecco l'importanza della collaborazione delle scuole e delle associazioni!) a detta degli insegnanti la percentuale di ragazzi presentatisi a donare è stata molto superiore rispetto agli anni precedenti. Partendo dal presupposto che donare sangue è quasi sempre il primo passo per diventare poi donatori di midollo, questo si può considerare un primo risultato.

Per finire le conclusioni relative allo scorso anno scolastico alcune considerazioni personali.

Sino ad alcuni decenni fa, soprattutto nelle aree a prevalente cultura rurale, quindi più inclini alla solidarietà, per il giovane che diventava maggiorenne diventare donatore di sangue rappresentava un imperativo sociale; donare sangue era semplicemente normale.

Oggi questa motivazione al dono, che qualcuno chiama "effetto truppa", non fa più parte della cultura giovanile e può spiegare, assieme al calo demografico, il saldo negativo dei donatori che nell'arco di qualche anno potrebbe ridurre la disponibilità di emoderivati e soprattutto di cellule staminali per donare le quali occorre essere giovani.

Solo se la cultura della solidarietà e del dono di sé rientreranno a fare parte della quotidianità, delle consuetudini sociali, del patrimonio culturale come nelle generazioni precedenti, il nostro sistema sanitario potrà migliorare o quantomeno consolidare le possibilità di guarigione delle malattie emato oncologiche e non solo nei bambini.

Nel venir meno di realtà d'aggregazione dopo i 19 anni (non c'è più la leva obbligatoria, le associazioni d'arma sono destinate ad esaurirsi, non vi sono più grandi movimenti ideologici, politici o religiosi di massa) la scuola rimane l'ultima palestra collettiva per educare alla solidarietà.

In questo primo anno di *AGMEN-perleSCUOLE* ho potuto verificare in varie realtà, soprattutto del Friuli, che una particolare attenzione alla solidarietà come valore educativo, tradotta in iniziative concrete, quali accessi periodici dell'emoteca nelle scuole o la formazione peer

to peer da parte di ex studenti donatori, può avvicinare i giovani al dono del sangue (fino al 25%) e ad altre forme di solidarietà collettiva.

C'è bisogno che ogni scuola si ponga questo obiettivo e che operi ai vari livelli, dalla lezione tradizionale del docente, che rimane l'educatore fondamentale, alle attività extra orario gestite dalle associazioni donatori e delle istituzioni sanitarie, in un clima di collaborazione o quantomeno senza gelosie o paure di invasioni di campo.

I risultati, per ora valutabili solo in termini di partecipazione e interesse dei ragazzi, sono stati buoni; dalle scuole abbiamo ricevuto attestazioni di gradimento, inviti a proseguire nel progetto e disponibilità a collaborare.

Un grazie ai colleghi che hanno partecipato all'iniziativa (Graziella Dall'Arche, Lucia de Zen, Valentina Kiren e Dino Nocerino), ad Andrea Andolina per il filmato, a Paola Novaco, Massimiliano du Ban e Giancarlo Salvador, genitori la cui testimonianza ha spesso fatto breccia sull'iniziale diffidenza dei ragazzi.

Con l'inizio dell'anno scolastico 2009/10 il progetto è ripartito, Trieste ha finalmente risposto con l'adesione di quattro importanti Istituti, abbiamo ricevuto richieste anche dal Veneto orientale.

Stiamo cercando strumenti comunicativi più adatti ai giovani, sollecitiamo la collaborazione di altre associazioni per iniziative comuni come ad esempio far seguire ai nostri incontri l'arrivo nella scuola dell'emoteca.

Invito i soci e gli amici dell'*AGMEN* che leggono questa relazione a farsi promotori dell'iniziativa presso le scuole dove studiano i propri ragazzi. Tutti i responsabili di Istituto delle scuole superiori della Regione hanno ricevuto l'invito a partecipare, non sempre questa proposta viene portata all'attenzione del corpo docente. Chiedete ai professori più sensibili all'aspetto della solidarietà che questa opportunità di educazione non solo sanitaria ma anche civile venga offerta ai propri ragazzi. Scrivendo all'indirizzo *agmenperlescuole@alice.it* o telefonando allo 040 371678 potranno mettersi in contatto con la Segreteria per ogni informazione utile.

RICORDA...



PER DONARE SANGUE E/O PER ISCRIVERTI AL REGISTRO ITALIANO DONATORI DI MIDOLLO OSSEO RIVOLGITI A:

↓ SERVIZIO IMMUNO TRASFUSIONALE DELL'OSPEDALE DI GORIZIA
VIA FATEBENEFRATELLI 34 GORIZIA
PER NUOVI DONATORI:
TEL 0481-59(2997)

DONAZIONI DAL LUNEDÌ AL SABATO DALLE 8.15 ALLE 10.15

OPPURE

↓ SEZIONE AVIS (ASSOCIAZIONE VOLONTARI ITALIANI SANGUE)
↓ SEZIONE AFDS (ASSOCIAZIONE FRIULANA DONATORI SANGUE)

VISITA I SEGUENTI SITI SE VUOI SAPERNE DI PIÙ SU:

DONAZIONE DI MIDOLLO OSSEO
WWW.IBMDR.GALLITERA.IT
WWW.ADMO.IT

DONAZIONE DEL CORDONE OMBELICALE
WWW.ADISCO.IT
WWW.CORDONEOMBELICALE.IT

TRASFUSIONI DI PIASTRINE DA AFERESI
WWW.AVIS.IT

Una porta sempre aperta

Nel 2004 abbiamo aperto la nostra prima foresteria in via Bramante.

Prima di questa data, i genitori (quasi sempre il papà perché la mamma resta accanto al bambino ricoverato in ospedale) quando provenivano da fuori regione o addirittura da un altro stato si arrangiavano come potevano.

Il papà in genere trovava alloggio presso delle suore vicino all'ospedale con un costo però per certe famiglie alquanto oneroso.

Abbiamo pensato così di creare una struttura dove potessero venir accolti e dove potessero venir alloggiati anche i bambini che non hanno la necessità di rimanere tutto



il giorno ricoverati perché, è ben noto che il bambino psicologicamente fuori dall'ospedale sta già meglio.

Dopo un contatto presso le locali istituzioni per avere in comodato dei locali adatti, ricerca che ha dato esito negativo, abbiamo acquisito un appartamento ed è sorta così una foresteria con una possibilità di sistemazione per 10 persone.

Nel corso degli anni si sono avvicendate famiglie di tutte le regioni italiane e di tanti stati esteri senza nessun problema di convivenza legato ad etnie o religioni diverse. Il pensiero di tutte queste famiglie è mirato soltanto alla salute ed al benessere dei loro bambini. L'uso dell'appar-

tamento viene dato gratuitamente con l'unico compito di divulgare nelle loro città il nome della nostra Associazione. Dobbiamo dire sinceramente che tutti ci sono stati molto grati per la nostra accoglienza e a distanza di anni ci pensano ancora inviandoci i loro saluti.

I posti letto/giorno occupati sono stati:

nel 2005	1216
nel 2006	1246
nel 2007	1219
nel 2008	679
nel 2009	895

(a tutto il mese di ottobre)

Quest'anno abbiamo dato vita ad un altro progetto che tenevamo nascosto nel nostro cassetto delle "cose che si potrebbero fare avendo la possibilità economica" e cioè abbiamo aperto una seconda foresteria destinata a quei bambini che hanno subito un trapianto di midollo osseo, che stanno benino ma che non possono ritornare alle proprie case perché necessitano di controlli quotidiani in reparto. Questi bambini





Via Trissino



non possono venir alloggiati nella nostra foresteria di via Bramante perché, essendo ancora immunodepressi non possono venir a contatto con le altre persone che frequentano la casa. Abbiamo pertanto acquisito un piccolo appartamento (3 letti) ad uso monofamiliare nelle immediate vicinanze dell'ospedale. Il

bambino post-trapianto o con particolare immunodepressione dovuta alle terapie può tranquillamente viverci con la sua famiglia e andare quotidianamente in reparto per controllo. L'appartamento è stato inaugurato quest'estate e il nostro primo ospite è stato un ragazzo del Venezuela che, dopo trapianto, ha trascorso li

2 mesi con la sua mamma ed è poi rientrato felicemente nel suo paese natio.

Ringraziamo sentitamente le Assicurazioni Generali che hanno contribuito con € 20.000,00 alle spese di ristrutturazione e arredamento dei locali e le ditte Garau, Braico, Idrogas e Roiatti per la loro concreta partecipazione.



Via Trissino

La “Rosa di Emil” al teatro Giovanni da Udine...



AGMEN... 1984... 2009...
venticinque anni di attività!!!

Quando, nel corso dell'anno 2008, all'interno dell'AGMEN iniziammo a valutare i modi migliori per ricordare con la dovuta importanza questa significativa scadenza, tra le tante proposte nacque anche l'idea di un grande spettacolo da tenersi qui a Udine, un'idea che piacque subito a tutti.

Tutti fummo subito entusiasti!!

Che bello, ci dicemmo, riuscire a coinvolgere la cittadinanza di Udine, con un evento di grande portata, da tenersi in un grande teatro e con una grande offerta artistica che riuscisse a trasmettere al pubblico, oltre al puro godimento dello spettacolo, anche il messaggio di solidarietà che era stato eletto come tema conduttore per tutte le nostre iniziative del 25°.

Davvero un bel sogno... ma dopo il primo momento di euforia, ci rendemmo subito conto che l'aggettivo “grande” presentava non poche difficoltà pratiche:

> la scelta e la disponibilità di uno o più artisti di fama...

> la possibilità di disporre di un grande teatro...

E all'euforia iniziale subentrò un pò di scoramento!... che fare????

... qualcuno disse “... ci vorrebbe la Fata Turchina per permetterci di realizzare questo sogno...”.

E il miracolo avvenne... perchè noi dell'AGMEN la nostra Fata Turchina ce l'abbiamo!!!

E' la nostra cara Ginetta Pozzoli che, per nostra fortuna, al momento più opportuno prese in mano le redini dell'iniziativa e con una grinta assolutamente unica e con un notevole impegno di tempo ed energie, condusse per mano



e portò a termine quest'impresa in modo assolutamente encomiabile.

Grazie a Lei, al contributo insostituibile della signora Raffaella Tavagnacco e delle altre loro bravissime aiutanti (... pensiamo solo alle centinaia di splendide rose di carta che ornavano il palco del teatro, preparate da queste mamme durante i pomeriggi di tante domeniche d'autunno...) l'idea del concerto si sviluppò alla grande e diede una risposta fantastica a quelli che erano i nostri sogni iniziali:

> Un grande evento: ... e cosa di più bello del coinvolgimento delle scuole superiori di Udine...

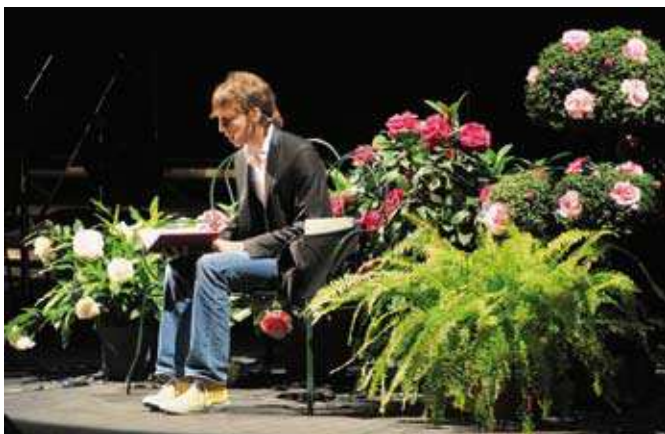
> Un grande teatro: ... il “Giovanni da Udine”... certo, proprio lui... il più importante teatro della città...

> Una grande offerta artistica: ... e cosa di più adatto dei cori e orchestre dei Licei Marinelli, Stellini e Percoto... giovani artisti in concerto per loro coetanei meno fortunati!!!

Quale occasione migliore per coniugare assieme... godimento artistico... sincera solidarietà... e possibilità di diffusione tra i giovani del messaggio sul rispetto di sè stessi e sul dono del midollo osseo e cellule staminali, che sono la nuova frontiera nella lotta contro le neoplasie infantili e adolescenziali.

E' nata così “La Rosa di Emil”, lo spettacolo musicale e di recitazione che Venerdì 27 Marzo 2009 ha fatto il tutto esaurito al teatro “G. da Udine” e che ha visto sul palco il Coro e gruppo strumentale I.M.S. “C. PERCOTO”, il Coro e orchestra del Liceo Classico “J. STELLINI” e il “Marinelli Gospel Choir”.

Filo conduttore della serata è stata la voce recitante di Erik Pagnutti (studente dell'Istituto d'Arte “Sello”) che, impersonando “Emil”, ha proposto brani del diario di “Rosa”... una



persona come tante, che trova in sé la forza di ridere e far ridere in situazioni che sembrano le più lontane dalla gioia.

Il repertorio musicale e quello teatrale si sono alternati creando un intreccio di monologhi, canto e musica di elevato spessore qualitativo ed emotivamente coinvolgenti.

Allo spettacolo ha contribuito la giovanissima pianista Alice Moretti, studentessa dello "Stellini", il direttore Alessandro Pozzetto, il maestro Rudy Fantin e, con un paio di apprezzatissime performances, il jazzista di fama internazionale Daniele D'Agaro.

Sono stati presenti inoltre rappresentanti delle Istituzioni e personaggi del mondo dello spettacolo, di quello scientifico e dell'informazione, tra cui Maria Giovanna Elmi, Gabriella Paruzzi e il Andrea Magro. Ha introdotto e concluso la manifestazione il Daniele Damele.

E' stato davvero un grande successo, una serata di forti emozioni che ha coinvolto il pubblico presente... a riprova che le intuizioni e le scelte iniziali sono state assolutamente giuste.

Nel ricordare la bellissima performance dei Cori e dei Musicisti, ci pare inoltre corretto ribadire quale meraviglioso tesoro di talenti sia presente nel nostro territorio Friulano e Udinese in particolare.

L'esibizione dei tre Cori insieme è avvenuta per la prima volta in assoluto.

Quando lo abbiamo saputo abbiamo capito quale deve essere stato l'impegno di Ginetta, delle sue aiutanti e di tutti quelli che, nelle loro rispettive competenze, hanno reso possibile arrivare al risultato sperato. Ora vorremmo esortare sia i responsabili delle scuole, sia coloro che hanno contribuito alla realizzazione dello spettacolo a NON disperdere questa espe-



rienza, ma saperla portare avanti e rinnovare perchè questo meritano i ragazzi che si sono impegnati... ed anche il pubblico friulano (ed udinese in primis), che merita di continuare ad apprezzare questi giovani talenti ed il loro notevole impegno. Le occasioni certamente non mancheranno.

Il GRAZIE più sincero va rinnovato oggi, anche ormai a distanza di mesi, a tutti quelli che hanno reso possibile questa serata, che rimarrà senz'altro nella memoria sia di quelli che erano sul palco, sia di quelli come noi che hanno vissuto il concerto come entusiasti ed emozionati spettatori.



Lignano in fiore: 25 anni insieme all'Agmen

di Giancarlo Salvador e Alberto Centolani

Anche quest'anno, a fine Aprile / primi Maggio, il parco Hemingway di Lignano si è "vestito" di fiori, allegria e solidarietà in occasione dell'edizione 2009 di Lignano in Fiore, l'ormai rituale manifestazione che riempie l'area del parco di gazebi allestiti da varie Associazioni Onlus (come la nostra), da stands che espongono i più vari prodotti e da mini-gardens fioriti.

E' veramente una gran bella festa che richiama tanta gente da dentro e fuori regione e dall'estero...

... ma... quanti tra quelli che passeggiano tra gli stands o che si fermano a gustare le grigliate della cucina sanno veramente che cos'è... che senso ha Lignano in Fiore?

E' ovvio che lo scopo benefico e solidale della manifestazione non possa sfuggire passando davanti allo stand dell'Agmen... o a quello della Croce Rossa... o a quello dell'Associazione "Alba in Africa"... o simili.

Ma... com'è nata Lignano in Fiore?

Quanti di noi, anche all'interno della famiglia AGMEN, lo sanno?

Lo scopo di questo articolo non è quello di fare la solita cronaca degli eventi che si sono succeduti nelle giornate di questa edizione, che pur è stata speciale in quanto quella del nostro 25° (... e ce ne sono stati di significativi... come la Santa Messa con il coro dei Pueri Cantores... il pranzo conviviale sotto gli alberi del parco... la mostra delle vecchie foto nel gazebo... i "megapuzzle" preparati dai bimbi delle elementari di

Lignano sul tema "solidarietà").

No! ... qui vogliamo tornare alle origini... ritrovare le radici della festa... riportare all'attenzione di tutti noi il perchè e il come la festa iniziò nel 1987 e chi, a quel tempo, l'ha inventata e si è adoperato perchè crescesse... nell'ottica della più sincera e genuina solidarietà.

Parliamo di Vinicio Viola... uno di noi... il "gigante buono" di Lignano e alla sua famiglia che, in quegli anni, hanno purtroppo vissuto l'esperienza del percorso della malattia fino ai suoi estremi più negativi.

Quando Vania mancò, mamma Adriana e papà Vinicio vollero che Lei rivivesse nel ricordo anno dopo anno in quell'evento di Primavera che all'inizio si chiamava "1ª festa regionale dell'AGMEN & 1ª mostra dei fiori e delle piante" e che adesso, da molti anni è diventato Lignano in Fiore.

Con l'aiuto concreto e la buona volontà di tanti, tanti Lignanesi (e non solo... vedi i volontari di Bevazzana, Pertegada e di altri paesi del Friuli) e delle Istituzioni locali, nacque dunque la 1ª edizione... con un'esposizione di fiori e piante realizzata con il concorso di vivaisti del Friuli e del Veneto. Dall'inizio degli anni 1990, inoltre, l'AGMEN ebbe e ha tuttora un "suo" parco fiorito, che è il gazebo dei fiori gestito ogni anno con tanta passione e con piante sempre più belle dal nostro caro Enzo Cortello "papà dell'indimenticabile Stefania".

C'era, all'inizio una piccola cucina... molto...





molto più piccola dell'attuale.

C'era solo il gazebo AGMEN a quei tempi!!... anzi non era un gazebo, ma una vera e propria "Pagoda" in legno con la tenda rossa, ove le nostre mamme distribuivano i depliant e raccoglievano le offerte.

E c'era il coinvolgimento diretto dei bimbi e dei ragazzi delle scuole di Lignano, con varie iniziative, come concorsi di pittura a tema, giochi, la caccia al tesoro, etc...

E ci fu tanta, tanta pioggia nelle giornate di quella 1^a edizione... ma non ci scoraggiò più di tanto!!

Lignano in Fiore nacque così... in sordina... quasi in famiglia... ma con tanta passione e tante brave persone che spesero il loro tempo libero per una causa giusta... la nostra, a quei tempi.

E per noi dell'AGMEN, ancora in fase di rodaggio come Associazione, sentire il calore ed il supporto appassionato di un'intera comunità come quella Lignanese fu un viatico non da poco per proseguire la nostra azione... e di questo saremo sempre grati ai fratelli di Lignano.

Ogni anno successivo è stato un continuo crescendo di iniziative e partecipazione sia dei Lignanesi che di tanti altri che hanno portato le loro attività e capacità all'interno del Parco Hemingway per ricordare a tutti come le battaglie si possono vincere solamente insieme, così come era stato chiesto dai Genitori di Vania e da tutti i genitori dell'AGMEN-FVG durante i tanti incontri e serate sanitarie tenute sull'Onco-ematologia pediatrica in quei primi anni di attività.

Oggi, con la stessa passione, tante altre persone (... forse gli stessi bimbi, ora cresciuti, che in quegli anni frequentavano le elementari di Lignano) donano il loro tempo a far vivere la Lignano in Fiore degli anni 2000, a favore non solo della nostra ma di tante altre meritevoli associazioni o lodevoli iniziative di solidarietà sociale... e questo continua a far grande onore a Lignano!!!

Certamente ci sono momenti di stanchezza che possono affiorare, momenti nei quali probabilmente ripensi a come era più facile tanti anni fa poter organizzare e portare avanti le iniziative.

Oggi le "leggi" inerenti l'organizzazione di manifestazioni, che nel nostro immaginario dovrebbero favorire le iniziative di Solidarietà, troppo spesso si trasformano in "bastoni tra le ruote", in rallentamenti o addirittura rendono quasi impossibile organizzare qualcosa.

Queste ultime considerazioni vogliono essere un richiamo per tutti coloro che ritengono di essere al "servizio" della Comunità. Certamente ci sono delle responsabilità anche personali, ma chi "vuole" essere nei posti di decisione non deve solamente gestire le leggi, ma in coscienza e in funzione degli scopi delle varie iniziative, deve avere anche il "coraggio" di interpretare le stesse leggi al meglio in favore della comunità.

Con l'augurio che lo "spirito" che ha animato gli inizi di Lignano in Fiore continui a rinnovarsi in tutti noi, diamo appuntamento a tutti per il prossimo anno.

GRAZIE LIGNANO !!!

Due papà (ormai vecchietti)

Donazioni preziose



I nostri interventi sono stati sempre legati ad analoghe richieste da parte del personale medico o infermieristico per ovviare a carenze economiche o per abbreviare i tempi di attesa per richieste effettuate tramite i normali canali burocratici dell'ospedale.

Ricordiamo la nostra prima donazione importante, nel 1987, si trattava della "GAM-CELL 1000", apparecchiatura per la citoaferesi del sangue dei donatori e l'irradia-



zione delle sacche prima delle trasfusioni. Nel 1987 il costo è stato di Lit. 144.000.000.- in parte coperto dal contributo del "Fondo Trieste".

Contiamo naturalmente nei prossimi anni, grazie alle offerte dei nostri soci e di quanti credono in noi, di poter provvedere ancora a sopperire ai bisogni del reparto dando il nostro contributo all'acquisto di quanto necessario per migliorare la possibilità di cura dei nostri bambini.

Nel mese di maggio, nell'Aula Magna del Burlo Garofolo, alla presenza del Direttore Generale, del Direttore Scientifico, dei medici e del personale infermieristico del reparto di emato-oncologia è stato da noi donato all'ospedale un ecografo portatile completo di accessori del valore di □ 37.000,00.

Poiché il nostro impegno è rivolto anche agli altri ospedali della Regione, nel corso di quest'anno sono state donate all'oncologia dell'ospedale di Pordenone attrezzature sanita-

rie e una porta divisoria tra la Pediatria e l'Oncologia per un valore totale di □ 19.400,00.

Nei nostri 25 anni di vita numerosissime sono state le attrezzature da noi acquistate e poi donate soprattutto all'ospedale di Trieste ed in parte minore a quello di Pordenone per implementare i macchinari in dotazione, per aumentarne il numero per provvedere a sostituire certe attrezzature obsolete o per dotare il reparto di macchinari di ultima generazione.



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

**5 PER MILLE
ALL'AGMEN FVG**

**A TE NON COSTA NULLA
MA A NOI SERVE MOLTO**



CONVOCAZIONE ASSEMBLEA ORDINARIA

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

SABATO 17 APRILE 2010

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'IRCCS "Burlo Garofolo" - via dell'Istria,65/1.

ORDINE DEL GIORNO

- 1) Relazione morale del Presidente.
- 2) Approvazione del Bilancio Consuntivo 2009.
- 3) Approvazione del Bilancio di Previsione 2010.
- 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 2009.

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 17/04/10

.....FIRMA.....

DATE IMPORTANTI DELLA NOSTRA STORIA



28 febbraio 1984	Nasce l'AGMEN
1987	Prima festa regionale dell'AGMEN a Lignano Nasce la Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncologia Pediatrica (FIAGOP) Acquisto Gammacel 100 Primo numero del Notiziario AGMEN
1989	Prima Festa di Natale Pubblicazione libretto informativo “per sapere, per capire, per aiutare”
1990	Avvio del progetto “Scuola” in Reparto
1991	Allestimento della sala medica Acquisto di flussi laminari
1992	Prima uscita del supplemento dei bambini “L'ARCA”
1993	Ampliamento spazi del reparto
1995	Acquisto flussi laminari Creazione del logo della FIAGOP
1996	Avvio dei progetti per il reparto nuovo
1998	Stesura del progetto definitivo per il reparto nuovo
2001	Inaugurazione del reparto nuovo
2002	Fondazione de “La Mitica” Avvio del progetto foresteria
2003	Avviamento gruppi AMA (Auto Mutuo Aiuto)
2004	Inaugurazione della foresteria CASA AGMEN
2005	Progetto per l'assistenza domiciliare Acquisto citofluorimetro
2006	Acquisto apparecchio Climacs plus e Separatore cellulare per i laboratori di Immunologia e Analisi
2008	Avvio del progetto “Agmenperlescuole” per la sensibilizzazione sul dono del sangue, midollo e cordone ombelicale
2009	Acquisto e inaugurazione seconda foresteria per i bambini trapiantati e con particolari immunodepressioni Acquisto ecografo portatile

Questo è un numero speciale dedicato ai 25 anni di attività dell'AGMEN. Tutti gli articoli sulle manifestazioni degli ultimi mesi troveranno posto, assieme all'inserito “L'ARCA”, sul prossimo numero.