



notiziario

supplemento al n. 49 - giugno 2011

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

Redazione:
Silva Calzi
Fiorella Dagostini
Alessandra Jerman
Roberta Vecchi

Collaboratori:
G.Salvador
S.Paoletti
M.Jerman
L.Godina
R.Franca
A.Fedrigò
M.du Ban
O.Soriente
L.Rubert
N.Maximova

In copertina:
foto di Claude Coleman

Grafica 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: IT94H076010220000017078346
Banca Antonveneta - Sede
IBAN: IT73P0504002230000002040014
Unicredit Banca Spa Ag. Prosecco
IBAN: IT53J0200802215000004749494
oppure on line con Carta di Credito



SOMMARIO

Nostro impegno economico nel 2010 e nei primi mesi di quest'anno in campo medico-infermieristico	
A Graziella Dall'Arche	3
Partecipazioni a Master di N.Maximova e L.Rubert	4
Una collaborazione italo-americana di R. Franca	5
La salute orale di L. Godina	6
Diario di bordo campo di A. P.Fedrigò	7-8
Lettera a Tizi.. per i tuoi 30 anni di G.Salvador	9
Corrispondenza con il Canada di M.du Ban e O. Soriente	10
Manifestazioni	11-19
L'angolo degli auguri e i nostri ringraziamenti	20

**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**



CODICE FISCALE
90022120324

NOSTRO IMPEGNO ECONOMICO NEL 2010 E NEI PRIMI MESI DI QUEST'ANNO IN CAMPO MEDICO-INFERMIERISTICO

- Borsa di studio presso il Dipartimento Interaziendale di Medicina TrASFusionale – Laboratorio di Tipizzazione Tissutale di cui è Responsabile la dott.ssa Laura Uxa. Si tratta di un progetto per l'ampliamento del supporto del Laboratorio HLA al programma di trapianto di cellule staminali emopoietiche al servizio del Reparto di Oncematologia pediatrica del Burlo Garofolo. Il Laboratorio HLA si occupa di studiare e approfondire gli aspetti di compatibilità tra il donatore e il ricevente in caso di trapianto di midollo osseo. Costo: € 20.000,00
- Progetto di ricerca dal titolo "Incidenza, mortalità e sopravvivenza per tumori nei residenti in Friuli Venezia Giulia sotto i 20 anni di età 1995-2008". La ricerca viene effettuata in collaborazione con il Burlo e il Registro Tumori del Friuli Venezia Giulia diretto dal dr. D.Serraino del C.R.O. di Aviano e coordinata dal dr. D. Brunetti dell' Unità Clinica Operativa di Anatomia Patologica dell'Ospedale di Cattinara di Trieste. Costo: € 12.000,00
- Missione di una borsista presso l'ospedale S.Jude di Memphis (USA) nell'ambito di uno studio di Farmacogenomica coordinato dal Burlo con l'Università di Trieste e l'ospedale americano per apprendere alcune tecniche fondamentali per la ricerca. La Farmacogenomica studia i meccanismi per i quali un farmaco può funzionare in modo diverso in due organismi diversi. Costo: € 2.100,00
- Master di II livello alla dottoressa Laura Rubert presso l'Università "La Sapienza" di Roma su "Ematologia Pediatrica". Costo (previsto): € 10.000,00
- Master di II livello alla dottoressa Natalia Maximova presso l'Università di Firenze su "Trapianto di cellule staminali e terapia cellulare". Costo (previsto): € 10.000,00
- Borsa di studio progetto di ricerca presso l'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste su "Ruolo del Nutlin 3 nella patologia oncologica pediatrica" Costo: € 19.530,00
- Supporto finanziario per medici con affidamento di un incarico di collaborazione occasionale. Costo: € 12.000,00
- Partecipazione di medici e infermiere a convegni (Italia e Estero), corsi di aggiornamento e materiale bibliografico. Costo: € 25.600,00

A Graziella Dall'Arche

Caposala del Centro di Emat oncologia dell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste

Carissima Graziella,

È arrivato il momento della meritata pensione. Ora ti dedicherai unicamente ai tuoi interessi, ai tuoi impegni, a tutto quello che non sei riuscita a fare quando lavoravi. Goditi la vita più che puoi, sei ancora giovane: la tua non è una pensione ma un lungo periodo di ferie. In tanti anni di lavoro sei stata per noi genitori come un'amica, una sorella e per quelli di noi più giovani, una mamma. Abbiamo pianto e riso assieme, ci sei stata sempre vicina e hai cercato di rendere il nostro passaggio al Burlo e il nostro soggiorno a Trieste il più piacevole possibile, compatibilmente con i grossi problemi che la malattia dei nostri figli comporta. I nostri bambini ti sono molto affezionati e porteranno sempre nei loro ricordi il tuo sorriso e la dolcezza del tuo modo di fare.

Ancora auguri per la tua nuova vita e ricordati che ... Ti vogliamo tanto bene!!!

I genitori
dell'AGMEN-FVG



PARTECIPAZIONE A MASTER

di Natalia Maximova

Dirigente Medico
S.C.O. Clinica Pediatrica IRCCS
Burlo Garofolo Trieste



Ho iniziato quest'anno il master di II livello rivolto a coloro che si occupano di trapianti di midollo osseo da più di dieci anni in Italia. Il corso è rivolto sia ai medici dell'adulto che a quelli del bambino.

Le lezioni si tengono a Firenze e a Udine, una settimana ogni due mesi; il corso durerà due anni. In queste lezioni verranno affrontati i temi più importanti per noi che ci occupiamo quotidianamente di pazienti così delicati.

Nonostante sia molto impegnativo, rappresenta per me una grande opportunità di confronto con i colleghi di tutta Italia. Infatti, il nostro è un campo in continua evoluzione ed è importante non solo tenerci aggiornati con l'acquisizione di nuove importanti conoscenze ma anche sapere quali sono le strategie adottate in altri centri per far fronte a tutte le complicanze che si possono presentare.

Queste possono essere nuove, imprevedibili e diverse per ogni paziente. Inoltre, questo è un titolo di ulteriore specializzazione che qualifica ulteriormente il nostro centro pediatrico e potrebbe portare alcuni cambiamenti in positivo nell'assistenza ai nostri pazienti.

Ringrazio l'AGMEN per avermi dato la possibilità di partecipare. Ancora una volta l'associazione ha scelto di investire nella mia formazione.

di Laura Rubert

Dottoressa specializzata in Pediatria
e medico ospite presso il Centro Trapianti
del Burlo Garofolo - Trieste



Non finirò mai di ringraziare l'AGMEN per il considerevole appoggio che mi sta dando per poter frequentare il master di II livello in Ematologia Pediatrica presso l'Università "La Sapienza" a Roma.

Il master ha la durata di un anno e mi impegna per quattro giorni al mese. A metà dell'anno è previsto un esame e alla fine del master una tesi. Inoltre fornisce la possibilità di frequentare come tirocinante le migliori ematologie pediatriche italiane e di interagire con i migliori esperti italiani.

La scuola di ematologia romana è molto importante nel panorama italiano (e non solo) e l'organizzazione del corso è molto curata e pertinente. Ad ogni ciclo sono presenti i più grandi esperti nelle materie trattate in ambito pediatrico ed italiano.

Ci parlano non solo delle diverse patologie, ma anche delle ultime novità e del proprio personale contributo. Sono in genere molto entusiasti e ci trasmettono la loro passione.

L'ematologia pediatrica è di fatto una specialità molto importante ed in continua evoluzione; la preparazione esclusivamente pediatrica fornita dalla scuola di specialità, che pur è fondamentale, deve essere integrata per lavorare in modo più consapevole.

Assieme al lavoro clinico giornaliero, questo master mi fa entrare direttamente nel cuore della materia e mi prepara ad un lavoro così impegnativo e delicato com'è quello dell'ematologo in ambito pediatrico.

UNA COLLABORAZIONE ITALO-AMERICANA

di Raffaella Franca

Borsista presso l'IRCCS Burlo Garofolo – Trieste

Dal 13 al 21 novembre ho avuto la possibilità di andare negli Stati Uniti per seguire da vicino una ricerca in collaborazione con il St. Jude Children's Research Hospital di Memphis (Tennessee). Il St. Jude è uno dei centri oncologici pediatrici più importanti degli USA: non è solo un ospedale dedito alla cura di bambini malati, ma anche un centro di ricerca sperimentale avanzato. Dal 1962 (anno della sua fondazione) ad oggi, sono stati proprio i protocolli di cura ideati e sperimentati per la prima volta al St. Jude, ad aver portato alle attuali percentuali di guarigione definitiva nei tumori infantili. Nel caso



della leucemia linfoblastica acuta (LLA), il tumore più comune nei bambini, il tasso di sopravvivenza è passato dal 4% di allora all'80% di oggi. Al St. Jude, medici e ricercatori lavorano insieme, clinica e scienza convivono tra loro con pari dignità ed in continua interazione. Non si tratta di una collaborazione astratta e limitata a qualche sporadico incontro, ma di una realtà vissuta nel quotidiano, che passa dall'organizzazione della struttura stessa alla mensa in comune tra medici, infermieri, ricercatori e genitori di bambini ricoverati. Ed è forse proprio questa integrazione di conoscenze ed esigenze, la chiave per raggiungere risultati così positivi.

La mia esperienza americana nasce dal contatto con un ricercatore italiano, il dott. Gabriele Stocco, attualmente impiegato al S. Jude presso il gruppo del Dr. Evans, un luminare della farmacogenomica. Che cos'è la farmacogenomica? È la ricerca di quei tratti individuali di un singolo paziente che possono



influenzare l'esito di una terapia. La farmacogenomica cerca di dare risposta alla questione irrisolta del perché, nonostante le cure antitumorali siano ormai collaudate e standardizzate, non vanno bene per tutti. Perché si ha l'80% di successo terapeutico

e non il 100%? Perché ci sono bambini che reagiscono meglio alle cure, altri peggio, alcuni che non rispondono affatto e certi che addirittura sviluppano effetti tossici? Tra le tante possibili spiegazioni, una potrebbe risiedere nell'individuo: nel DNA di quel determinato paziente dalla risposta atipica potrebbe esserci una particolarità (tecnicamente un polimorfismo) che lo fa reagire in modo anomalo ai farmaci antineoplastici.

La conoscenza di questa particolarità e di come la sua presenza possa influire -positivamente o negativamente- sulla cura, diverrebbe perciò uno strumento in più a disposizione del medico per ottimizzare fin da subito la terapia di quel paziente, riducendo la possibilità di complicazioni e perdite di tempo prezioso. Si tratterebbe perciò di un passo verso la medicina personalizzata.

Nelle sue ricerche al St. Jude, il dott. Stocco si è occupato in particolare dello studio di polimorfismi che influiscono sullo sviluppo della tossicità gastro-intestinale nei bambini affetti da LLA, un effetto avverso della terapia polichemioterapica che può essere così grave da far sospendere il trattamento. I risultati da lui ottenuti necessitavano di una convalida su un gruppo di pazienti indipendente e per questa ragione il dott. Stocco si è rivolto all'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP). E' stata quindi organizzata la mia visita negli Stati Uniti, in modo da portare i campioni dei pazienti italiani prima a Saint Louis, dove di fatto sono state svolte le analisi sperimentali, e poi al St. Jude per processare i dati.

Un grazie di cuore va quindi all'AGMEN, che ha interamente finanziato questo viaggio, facendo in modo che la partecipazione italiana a questo progetto fosse attiva e non fosse ridotta ad una semplice raccolta e spedizione del materiale richiesto!

La salute orale: ruolo dell'igiene orale

di **Laura Godina**

Borsista presso l'IRCCS Burlo Garofolo - Trieste

L'igiene orale rappresenta lo strumento di prevenzione primaria migliore nei confronti della patologia cariosa, delle afezioni parodontali (gengivali), delle terapie ortodontiche ("apparecchi dentali") e delle relative complicanze.



Infatti una delle cause più importanti della formazione della carie e delle malattie parodontali è individuato nei batteri che costituiscono la placca dentaria, la quale tende ad accumularsi e crescere nel cavo orale in assenza di opportune manovre di rimozione. Di qua la necessità di rimuovere accuratamente l'accumulo di batteri a livello dei denti attraverso una corretta igiene orale.

Ma cosa significa esattamente il termine "igiene orale"? "...Rimozione con mezzi meccanici della placca batterica e dei detriti alimentari dalle superfici orali." I mezzi fondamentali sono due: lo spazzolino dentale e il filo interdentale.

Lo spazzolino da denti che solitamente consiglio di usare deve avere il manico diritto, che permette di dosare meglio la forza da imprimere alla superficie dentale (le curve non servono a niente, anzi ostacolano un movimento corretto) e le setole medie. Lo spazzolino da denti correttamente usato rimuove interamente la placca batterica che si accumula sulle superfici dentarie, ed in particolare nei punti dove essa si forma di più, ovvero i punti di ristagno dei detriti alimentari. Topograficamente i punti principali sono tre: il colletto del dente (la zona vicina alla gengiva), gli spazi interdentali (tra dente e dente) e nei solchi anatomici che caratterizzano le superfici dentali (soprattutto quelli posteriori). La tecnica di spazzolamento migliore, che consiglio di usare sia ai pazienti pediatrici che adulti, è quella di "Bass": ad arcate staccate lo spazzolino viene appoggiato con un'angolazione di 45° al colletto dentale; alcuni brevi movimenti oscillatori fanno penetrare le setole nella gengiva ed una successiva rotazione verso il basso per l'arcata superiore e verso l'alto per l'arca-

ta inferiore permetterà una buona asportazione della placca batterica. Questo movimento deve venir eseguito in tutti i settori delle arcate dentarie sia dal lato esterno del dente che da quello interno. Bisogna inoltre spazzolare con impegno anche la superficie masticante dei denti posteriori.

Il filo interdentale è un altro strumento molto importante soprattutto per la rimozione della placca



dentaria e dei residui di cibo che ristagnano tra un dente e l'altro. Le modalità con le quali il filo rimuove la placca sono molto semplici; infatti è sufficiente introdurlo delicatamente tra un dente e l'altro fino a superare il punto di contatto. Poi lo si tende verso una delle superfici fino a formare un'ansa che lo abbracci, e lo si estrae in senso della corona del dente.

Ma quante volte bisogna lavarsi i denti? In teoria ogni volta che si mangia qualcosa...ma bastano tre volte al giorno (mattino, pomeriggio e sera) dedicando più tempo allo spazzolamento soprattutto prima di andare a dormire, perché di notte quando dormiamo se non rimuoviamo accuratamente i residui alimentari e la placca dentaria abbiamo un rischio maggiore che si formino carie.

Infatti è importante ricordare che bisogna salvaguardare la salute del cavo orale perché anche da essa dipende la salute generale. Lavarsi quindi i denti con regolarità ed in modo corretto non solo riduce drasticamente l'incidenza della carie, ma migliora anche la nostra qualità della vita.

L'AGMEN-FVG in collaborazione con AVIS-FVG, con il supporto del Centro Sperimentale di Cinematografia di Milano, con il patrocinio della Fondazione Pubblicità & Progresso, della FIAGOP, del Centro Nazionale Trapianti e del Registro Italiano Donatori di Midollo Osseo ha prodotto uno spot, visibile sul nostro sito, sulla donazione del sangue, delle piastrine, del sangue cordonale e del midollo osseo. Lo spot sarà proiettato in diverse sale cinematografiche della regione e speriamo possa essere distribuito anche a livello nazionale.

DIARIO DI BORDO CAMPO

di Ambra P. Fedrigo

È una partita di calcio. Ma non solo. E' un incontro tra squadre. Ma non solo. E' voglia matta di vincere. Compire diciottanni ed essere desideroso di sconvolgere il mondo in meglio. Compire diciottanni ed essere già protagonista. Avere il dono di essere donatore. Si tratta di uno stile di vita, di un modo di essere.

Lo spot "Diventa donatore, unisciti alla nostra squadra, fallo! :-)" è stato un vero gioco di squadra.

Sono scesi in campo Aurora Malta per l'università di Udine - lei il contatto per colui che poi ha rivestito un ruolo da protagonista, l'inossidabile Bruno Pizzul. Friulano, voce di grandi partite, non poteva mancare in questa. E, infatti, si è prestato immediatamente. La nostra colonna portante aveva preso spazio. Ora rimaneva da costruire il resto. E sono intervenuti in molti. Katya Verzola, del Centro Sperimentale di Cinematografia con sede a Milano, capitanato dal rinomato prof. Francesco Alberoni, il direttore del Centro prof. Bartolomeo Corsini e gli studenti che si sono messi a disposizione per la prima porzione delle riprese. E così, con il fotografo e assistente regista Claude Colman, il musicista e compositore, Nicola Bottos, la mia neonata bimba Lorelai ed io ci siamo messi in marcia alla volta della capitale lombarda. Già, il primo contatto con il Presidente dell'AGMEN, Massimiliano du Ban, avvenne al nono mese di gravidanza; il secondo contatto con Bruno Pizzul il giorno allo scadere del quale mi sarei poi recata all'ospedale per partorire. Donare il cordone ombelicale della propria bimba per regalare una speranza ad un'altra famiglia, una chance di vita ad un altro bambino. Semplicemente grandioso. Era come partorire due volte, con, grazie a Dio, metà del

dolore! :-)

Entra quindi in gioco Stefano Spiti, direttore della fotografia e RED specialist. Ma il trucco c'è sempre e così ecco schierati anche Maja Spacapan per il trucco in produzione e Stefano Venosta e Nicolò Rebughini della MaGestic film per gli effetti visivi. Ma le riprese audio, chi le fa? Riceve la palla Antonio Ricossa. Per un missaggio meticoloso si fa vedere Alberto Igne della Sphera Studio. Ora ci sono tutti per le prime riprese. Una telecronaca di una partita fantasma.

Ma presto acquista un volto anche la seconda giornata di riprese. Manca il bambino. Il sanvitese Pierfederico Consiglio, detto "Chicco", è da presto una certezza. Un nipote, si gioca in famiglia. Così interviene anche il futuro giocatore del Gruppo Sanguigno '0'- Enrico Fedrigo, mio fratello. Altro Chicco, adulto. In porta si aggiunge il favoloso Vittorio Baccari, grande portiere professionista e figlio del noto Alcide Baccari, difensore di serie A. Si propone immediatamente con grandissima passione. "Di serie A tutta la famiglia", penso.

Un detto dice: "Aiutati, che il ciel ti aiuta"- ma se c'è l'aiuto regista, anche meglio: all'orizzonte ecco Marta Comuzzi!

Ma dove? In un sopralluogo al Centro Polisportivo di Prodolone incontriamo quasi per caso il Presidente della Sanvitese, Paolo Gini. Un incontro che ci ha portato non solo un "dove", ma un "quando", un "chi"- il "perché" e il "come" sono stati di nostro appannaggio. E così avevamo il campo ufficiale della Sanvitese e la squadra stessa a fare gli onori di casa.

E l'arbitro? Fabrizio Pitton, amico, nonché vice

sindaco di Talmassons ci ha fornito un numero. Si tratta di un protagonista della UISP (Unione Italiana Sport Per tutti). L'arbitro? Il suo stesso figlio, Christian Sabbadini.

Ma i donatori nello spot sono quattro: il gruppo sanguigno A, Midollo Osseo e Piastrine erano praticamente già in campo.

Ma la donatrice di cordone ombelicale? Nella mia vita ho fatto alcune imprese dai risultati dubbi- una di queste è stata sicuramente giocare a calcio. Portiere del Basaldella. Volevo raggiungere il record di imbattibilità. Fiera del mio ruolo, ben presto scontai la pena di aver peccato di arroganza: 5 gol, di cui uno di tunnel e finita con la palla in porta. Avevano riso tutti, arbitro compreso. Ma questa partita era diversa, per fortuna.

Li ho contattati. Il Calcio TreStelle non aveva più una squadra femminile. "Non per colpa mia", spero. Ad ogni modo, nuovo contatto: Mauro Braidot, dirigente della Pro Fagagna. Anche loro, niente

squadra femminile. "E' un'epidemia", penso.

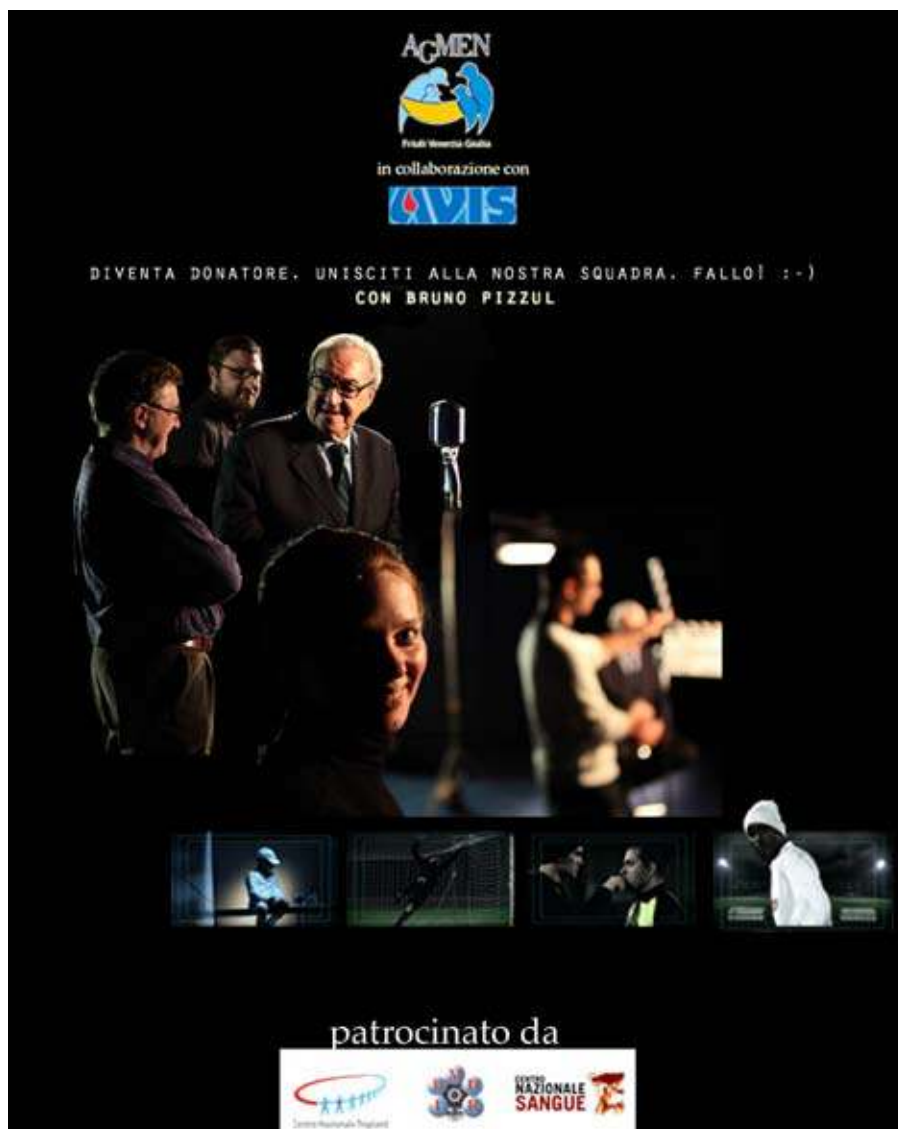
Ma mi consegna il numero di Luciano Quoco che gentilmente passa la palla al Responsabile regionale della divisione femminile, Walter Manzon. Ma c'è poco tempo. Torna in area di rigore Fabrizio Pitton. "Conosco l'allenatore del Pro Farra, Mauro Vissa. E' in gamba." A due giorni dallo spot non sapevo se potessi sperare in una giocatrice. "Ti prego, non io", penso.

"Domenica giochiamo"- mi dice l'allenatore Mauro Vissa- "ma siamo vicini, potremmo raggiungervi."

Alleluia! E così Federica Femia è dei nostri. E anche la mia reputazione. Le riprese? Meravigliose. La salute?

Con il ghiaccio nei bicchieri e nelle gambe, tutti hanno dato prova di una grandissima dedizione e forza. Ma un donatore è proprio questo. La nostra squadra.

La regista, Ambra F.



Lettera a Tizi... per i tuoi 30 anni

di G. Salvador

30 anni...uno "step" importante nella vita di un (o di una) giovane...lo "step" che ti fa passare dagli "enti" agli "...enta".

Li hai compiuti all'inizio di quest'anno, Tiziana, e questa lettera è un mezzo per augurarti di continuare il cammino della tua vita all'insegna della gioia e della positività.

Questo augurio ti arriva da noi (papà e mamma) assieme a Chi, da un anno a questa parte, ti è "compagno di strada" e, sono sicuro, anche da tutti i fratelli della grande famiglia AGMEN che ti hanno conosciuta.

E queste righe sono anche occasione per fare un salto nel passato...per ricordare giornate e nottate di tanti anni fa passate tra le mura del Burlo, quando l'AGMEN era ancora "giovane".

Sono dei flash back che mi salgono alla mente pensando a Te quando (...non avevi nemmeno 3 anni!!!) iniziavi il tuo cammino all'interno di quello che era, quella volta, il nostro reparto al Burlo.

Chissà...forse potrà servire ai nostri fratelli più giovani (quelli che, loro malgrado, si sono trovati a fare parte della nostra Famiglia) per sapere cosa eravamo e quanto tutto sia diverso al giorno d'oggi.

Solo due stanze di degenza.... la sala medicazioni... l'ufficio dei medici... niente cucina ... e le stanze sterili ancora un miraggio (...ma in compenso avevamo ancora la stanza delle bombole!!!).

I primi soldi raccolti spesi per l'acquisto dei televisori a colori (...uno per letto) perchè in quegli anni la degenza, a differenza di oggi, si prolungava per giorni e settimane intere...e il tempo faceva tanta fatica a passare!!!

Il grande capo Prof. Panizzon, il Prof. Tamaro (...allora ancora Dott.), Il Dott. Zanazzo con qualche chilo in meno (ricordi Tizi...lo avevi nominato tuo moroso)...il Dott. Andolina con i primi trapianti di midollo (...che sembravano un miracolo in quei tempi!!!), Suor Francesca l'angelo bianco, Marisa e Miriana, all'inizio le due uniche infermiere di reparto...due mamme per i nostri piccoli...due sorelle per le nostre mamme!!!

Ricordi Tizi, quante "farfalline" e quante penne estorcevi a Marisa ad ogni prelievino...quasi un premio per la sofferenza che avevi appena sopportato ...e la favola della "rana dalla bocca grande"...te la ricordi???

E noi, giovani genitori di quegli anni, adesso più o



meno ingrigniti....ci ricordiamo:

... l'attesa spasmodica per i risultati del conteggio delle alfabeto proteine...

...le corse giù a Trieste al comparire di una febbre ...il dolore profondo quando qualche nostro angioletto se ne andava...e il muto rispetto per la devastazione che rimaneva nei suoi cari...

...e il quasi vergognarsi perchè magari in quel momento il nostro piccolo stava risalendo la china positivamente.

Una marea di ricordi sulla base dei quali, penso, riuscirei a scrivere un libro.... io come tutti Voi fratelli dell'AGMEN che ci siete passati o che ci state passando.

Hai 30 anni, Tizi, una storia vissuta in certi momenti con gran difficoltà....ma sempre con estrema positività, anche nei momenti più bui...e questo ti ha aiutato a venirne fuori... e ci ha aiutato ad aiutarti.

E la positività....il "crederci sempre" è l'invito e l'augurio che un genitore ormai con i capelli bianchi estende alle nuove generazioni dell'AGMEN...perchè, credetemi... "crederci aiuta"!!!

Un abbraccio forte a te Tiziana....allargato a tutti i fratelli e amici dell'AGMEN.

Papà

CORRISPONDENZA CON IL CANADA

di M.du Ban e O.Soriente

Continua dopo la testimonianza apparsa sul nostro notiziario precedente lo scambio di mail con il nostro Omar Soriente.

6 dicembre 2010 da Trieste:

Caro Omar,

scusa la confidenza, ma siamo tra “colleghi” e quindi mi permetto. Sono Massimiliano du Ban e sono solo incidentalmente il presidente dell’AGMEN FVG, sono invece il padre di un ragazzo di 14 anni e che a 5 anni ha fatto la tua stessa trafila. Siccome gestisco il sito dell’Associazione ho visto il tuo testo e ho sentito di doverti mandare un messaggio per due motivi. Il primo è per dirti la felicità che mi ha dato la tua lettera; piena e rotonda felicità, nel leggere della tua maturità e della tua raggiunta consapevolezza di te stesso. Io ho un po’ di anni di te e quindi so, come anche tu sai, che la vita ci porrà davanti sempre nuove prove da superare, ma la tua dichiarata felicità e maturità sono le fondamenta solide che ti permetteranno di superarle. La tua felicità di oggi, oltre ad essere il pagamento di un vecchio debito che la vita aveva con te (!), costituisce il patrimonio al quale attingerai nei momenti di magra. Quindi sii felice perchè hai ovviamente il diritto di esserlo, ma soprattutto la fortuna di esserne pienamente consapevole.

Il secondo motivo è per dirti un grande grazie. Grazie per aver scritto a questa nostra piccola rubrica e per aver contribuito alla nostra sezione sul sito, ma anche per aver scritto delle cose bellissime e in un modo così naturale che saranno sicuramente di grandissimo aiuto per i genitori o i ragazzi che le leggeranno. Noi genitori non sappiamo mai fino in fondo cosa provate quando attraversate quel mare di melma che è la malattia: vi stiamo vicini, vi accudiamo anche, ma i comandanti del vapore siete sempre voi. Uno dei “crucchi” che a noi ci tocca è quello di domandarci sempre come sarà poi...da grande...beh oggi tu ci hai dato una grande e bellissima risposta. Ovviamente non tutte le storie saranno uguali, ma tu, insieme con gli altri ragazzi che ci hanno scritto, ci testimoniate la serenità e la capacità di affrontare il futuro a testa alta, in assoluta autonomia e da persone speciali. E per noi questo non è poco.

Spero che tu abbia avuto modo di far leggere la tua lettera ai tuoi genitori e a tuo fratello, perchè credo che questa sarebbe da sola per loro compenso sufficiente per tutte le pene e preoccupazioni che avete avuto durante la tua malattia.

Un grande abbraccio e buonissima fortuna.

Massimiliano

7 dicembre 2010 dal Canada:

Buongiorno...non so come chiamarla, dottore, presidente o semplicemente Massimiliano.

Sono io che ringrazio lei per l’opportunità che mi ha dato di condividere la mia esperienza con chi la leggerà.

Beh, la lettera che ho scritto non l’ha letta nessuno, nemmeno i miei familiari. Lo faranno tramite il vostro sito al più presto.

Ciò che ho scritto non può minimamente dare l’idea di ciò che ho dentro ma la mia speranza è che ogni individuo possa provare ciò che sto provando io.

Se posso aiutarvi in qualche modo sarò felice di poterlo fare anche se a distanza.

La ringrazio molto per i suoi complimenti circa la mia lettera e spero che possa servire ad altre persone.

Ho letto tutte le lettere dei ragazzi, da Tiziana a Carlotta. Ogni testimonianza è ricca di quella passione che descrivevo nel mio breve messaggio.

Sono contento di questo e spero che ci siano sempre più ragazzi che vogliono scrivere le proprie testimonianze ed esperienze.

Vi mando un grande abbraccio!

Omar

CICLAMINI: UNA FESTA "ATTESA"

Domenica 21 dicembre 2010 - Festa di Cristo Re

È ormai questa la tradizionale ricorrenza che lega affettuosamente gli abitanti delle montagne del Friuli alla nostra associazione tramite i ciclamini. Migliaia di piante di ciclamino hanno colorito i sagrati e le piazze di numerosi paesi della Carnia, Canal di Ferro e Tarvisiano.

A giudicare dal buon esito della manifestazione bisogna ammettere una grande soddisfazione. In tutti i paesi le piante vengono accolte come una cosa "attesa". È un appuntamento che si ripete ormai puntuale da vent'anni e vive sull'entusiasmo di tantissime donne, le vere protagoniste. Con una piccola offerta, con estrema semplicità, si aprono le porte ad un grande gesto di solidarietà.

Grazie a tutti e speriamo di vederci il prossimo anno!!!



GORGIO PER L'AGMEN

La sagra degli asparagi di Gorgo di Latisana, sulla strada che va a Lignano, ha una lunga tradizione. Da piccola festa di borgata della prima metà del novecento, allietata dalla fisarmonica, alla più complessa e ricca manifestazione di questi ultimi venti anni. Dal 1989 ha assunto la denominazione "Asparagorgo" e prevede al suo interno alcuni eventi per raccogliere fondi a nostro favore. Anche quest'anno, oltre alla marcia non competitiva del 25 aprile, un gruppo di mamme, nonne, amiche che hanno coinvolto amiche di amiche, hanno organizzato il "Mercatino di Primavera" con il quale presentano lavori artigianali che in questi mesi hanno realizzato con le proprie mani. A loro un grazie particolare: è il modo migliore di ricordare Alberto ed Emanuele, aiutando moralmente e concretamente chi si trova ad affrontare la malattia. Nell'ambito di questa festa ci sono state anche partite di calcio per bambini, ragazzi e genitori, esibizioni musicali, sportive, cinofile ed artistiche. Ovviamente il tutto con squisite degustazioni di piatti a base di asparagi, grigliate ed altre specialità locali. Un pensiero di gratitudine è doveroso da parte nostra a quanti hanno partecipato alla tradizionale fiaccolata invernale per ricordare Alberto ed Emanuele, ogni piccola luce è una speranza. Ricordiamo inoltre con riconoscenza il Gruppo Donne Coltivatrici.



I NOSTRI MERCATINI

NATALE: cerimonie, regali, neve, feste e ... Mercatini



Sorgono spontaneamente tra le varie comunità, sono belli, allegri, colorati e soprattutto solidali verso chi è nel disagio.

Ricordiamo, ringraziando di cuore quanti hanno lavorato per il loro allestimento:

- Scuola Elementare "S.Giusto Martire" – Trieste
 - Scuola Elementare "Borgolauro" – Muggia
 - Soligo Alessandro – Vedelago (TV)
 - Gruppo Donne Sede CISL-FNP – Muggia (vedi foto)
 - Gruppo Donne "Per donare un sorriso" con l'instancabile Norina Dussi Weiss – Trieste
 - Gruppo "Mossa Giovane" – Mossa (GO)
 - Scuola per l'Infanzia "G.Pollitzer" – Trieste.
- Riportiamo il messaggio che ci è pervenuto dalle gentili maestre:

"I genitori, generosamente impegnati nel sostenere l'iniziativa, hanno scelto di devolvere il ricavo alla vostra associazione, per essere solidali con tanto affetto verso le mamme e i papà che soffrono per i loro figli." Per ultimo in ordine di tempo ricordiamo il tradizionale MERCATINO PASQUALE allestito come ogni anno con maestria e amore da un gruppo di nostre mamme e amiche simpatizzanti.

CONCERTO LIRICO VOCALE ORGANIZZATO DALL'A.I.D.A. DI MUGGIA

Si è nuovamente ripetuta l'iniziativa di solidarietà promossa ed attuata dall'A.I.D.A. di Muggia (TS) – Associazione Interculturale Donne Assieme – tramite un interessante concerto lirico vocale tenutosi presso il teatro Verdi di Muggia lo scorso 27 novembre 2010, ad ingresso libero ed offerta gratuita devoluta all'AGMEN-FVG. L'associazione AIDA è nata a Muggia nel 1998 per volontà di un gruppo di donne, diverse per cultura, origine, estrazione sociale e politica, ma con l'obiettivo comune di promuovere, in un percorso autonomo, iniziative culturali, artistiche, letterarie che siano di interesse generale, coniugando inoltre ad esse anche meritorie finalità benefiche. Il concerto, organizzato dall'AIDA con la collaborazione dell'Amministrazione comunale, è stato presentato da Mara Rondi ed ha visto l'esibizione sul palco delle giovani e talentuose voci soliste di Chiara Apostoli, Ilaria Comelli e Chiara Marsi, ottimamente coadiuvate al pianoforte dal M.o Nicola Colocci e magistrali interpreti su musiche di Rossini, Mozart e Vivaldi. Nella seconda parte del concerto il Coro dell'AIDA, che ha festeggiato nel 2010 i dieci anni di attività, ha ottimamente dato voce a brani tratti dal repertorio di illustri artisti italiani e stranieri. Il coro è stato fondato ed è diretto dalla M.a Lidia Vuch Patrignani. Noi di AGMEN-FVG ringraziamo quindi di cuore l'AIDA di Muggia, in particolare la presidentessa Gabriella Lenardon, per questo riuscito evento, nel corso del quale si è saputo coniugare musica, arte e solidarietà, in un mix sempre apprezzato e vincente sotto tutti gli aspetti. Cara AIDA, sarà un piacere ritrovarci l'anno venturo per nuove e comuni iniziative culturali e benefiche. Un ringraziamento anche all'Amministrazione comunale per la collaborazione offerta.

GRAN GALÀ DI MODA E MUSICA

Proseguono con fervore anche nel 2011 le iniziative benefiche di sostegno ed aiuto all'AGMEN da parte degli Onorevoli Colonnelli del Kentucky, benemerita associazione che si adopera con spirito umanitario per aiutare chi si trova in condizioni di difficoltà e disagio. Hanno infatti organizzato e coordinato un nuovo evento a fini benefici, il Gran Gala' di Moda e Musica che si è svolto venerdì 15



aprile negli splendidi saloni di Villa Italia a Trieste, storica sede del Circolo Ufficiali del Presidio Militare, messi a disposizione grazie alla sensibilità ed alla squisita ospitalità del Generale Sebastiano Ottavio Giangravè, Comandante Militare del Friuli Venezia Giulia e Presidente del Circolo. Con la magistrale direzione artistica della prof.ssa Manuela Cerebuch del Liceo Artistico e Isa E.U. Nordio di Trieste, le studentesse dell'Istituto hanno entusiasticamente ideato e realizzato una collezione di abiti giovani e freschi nei colori primaverili, sfilando inoltre loro stesse in passerella, con portamento da affermate indossatrici più che da studentesse liceali. Eccellente ed apprezzato dal numerosissimo pubblico presente è stato l'accompagnamento musicale alla sfilata da parte di alcuni studenti-artisti del Collegio del Mondo Unito di Duino, sapientemente diretti dal Maestro Stefano Sacher. Il notevole successo di pubblico e di critica ha evidenziato inoltre la particolare generosità degli spettatori presenti, che ha permesso una cospicua raccolta fondi a favore di AGMEN-FVG. Nuovamente grazie agli Onorevoli Colonnelli del Kentucky, in particolare al loro Presidente, Giorgio Jurissevich, per aver promosso e coordinato questo importante evento, ringraziamento che si estende naturalmente all'Istituto d'Arte Nordio di Trieste, agli sponsor, le sartorie in primis che hanno accompagnato le giovani studentesse/stiliste nella creazione degli abiti, e certamente al Circolo Ufficiali di Trieste, nel gentile e sensibile "padrone di casa", Gen. Giangravè.

GIOCHI SENZA CONFINI ASSOCIAZIONE AJSER 2000 VISOGLIANO (TS)



Una grande giornata di sport e di divertimento, quella appena trascorsa del primo maggio a Visogliano. Complice una bella giornata, e il mix di iniziative sportive e ludiche per varie fasce di età, il complesso sportivo si è animato di centinaia di bambini e atleti nell'ambito della quarta edizione della Festa dei Giochi dello Sport e della musica promossa dall'amministrazione comunale e da numerose associazioni del territorio. Dopo l'edizione del torneo di calcio Young Cup si è svolta la decima edizione dei Giochi senza confini promossa dall'Ajser 2000, il Tennistavolo Trieste Sistiana, l'Asd Bocciofila Duinese, l'Endas Fvg e Fareambiente e Asd Sistiana Duino Aurisina che ha messo a dispo-

sizione l'impianto sportivo gratuitamente. Le Ragazze del Sorriso hanno allietato con le loro performance i numerosi presenti.

CONCERTO EPIFANIA

Il giorno dell'Epifania si è tenuto alla Sala Tripovich di Trieste un bellissimo spettacolo liberamente trascritto dalla nota novella de "Il Piccolo Principe" da Cecilia La Paglia, organizzato dalla Provincia di Trieste e dalla Camerata Strumentale Italiana diretta dal Maestro F. Ficiur. Lo spettacolo ha visto la partecipazione degli attori Maurizio Zacchigna nei panni del pilota, Nikla Petruska Panizon in quelli del protagonista e Gualtiero Giorgini che ha interpretato tutti gli altri personaggi fantastici del racconto. Le musiche eseguite dall'orchestra sono state appositamente composte per l'occasione dal compositore Federico Gon.



L'ingresso allo spettacolo era libero, ma, grazie all'interessamento della nostra famiglia Bertolini è stata organizzata una raccolta di offerte e una distribuzione di materiale informativo dell'AGMEN FVG. Lo spettacolo, rappresentato in prima mondiale, è stato molto gradito dal pubblico per la bellezza delle musiche, abilmente interpretate dagli artisti della Camerata Musicale Italiana del M.o Ficiur, e i testi recitati con grande grazia e leggerezza dagli attori.

"10 ANNI IN HARMONIA CON GIULIA"

Sono passati ormai dieci anni da quando i coristi dell'Accademia Musicale – Culturale "Harmonia" si sono proposti per la prima volta a realizzare un concerto per dare un sostegno benefico all'A.G.M.E.N. Attraverso la musica e il canto, attività nelle quali si esprimono egregiamente, si sono impegnati a far sì che la manifestazione diventi un appuntamento annuale. Particolarmente significativo è stato il concerto tenuto l'11 dicembre 2010, in quanto nonostante le varie difficoltà incontrate nel corso di questi anni e i molteplici impegni sia dei coristi che del maestro Proff. G. Schiff, hanno saputo mantenere fede all'impegno preso. "10 anni in Harmonia con Giulia", la manifestazione vocale – strumentale, tenutasi nella Chiesa di San Pietro ai volti, gentilmente concessa dalla Parrocchia di Santa Maria Assunta, ha avuto il patrocinio della Regione F.V.G.,

dell'Amministrazione Provinciale di Udine, della Comunità Montana del Torre Natisone e del Collio, della Civica Amministrazione di Cividale del Friuli e il sostegno finanziario della Banca Popolare di Cividale. Il programma della serata prevedeva una parte esclusivamente strumentale con una sinfonia per ottoni di O. Schiff; una solo vocale ed una vocale e strumentale. I brani presentati, a carattere religioso e natalizio hanno avuto un largo consenso del numeroso pubblico presente.

La presenza di un responsabile dell'A.G.M.E.N con il suo breve ma significativo intervento ha stimolato la riflessione sul senso della solidarietà e del dono. Le libere offerte raccolte durante il concerto sono state interamente devolute all'A.G.M.E.N.

LA BEFANA INCONTRA NETTUNO LIGNANO SABBIA DORO (UD)

Riccardo Carulli, il manager dell'ESA IC Point Misterblu ha organizzato anche quest'anno e con pieno successo la manifestazione di solidarietà "la Befana incontra Nettuno".

Più di 20 sub si sono immersi e numerose sono state le imbarcazioni che hanno partecipato all'evento, trasportando più di 50 persone ad assistere all'ormai tradizionale "tuffo della Befana".

Riccardo si è attivato affinché la manifestazione fosse organizzata come un vero e proprio evento ufficiale cui hanno preso parte numerose autorità fra cui il Comandante della Capitaneria di Porto di Lignano, una seconda motovedetta della Capitaneria di Porto di Grado, la motovedetta dei Carabinieri e la Protezione Civile.

Nonostante il tempo grigio e l'acqua a 7 gradi, l'affluenza è stata notevole. Per riscaldare gli animi Misterblu ha offerto a tutti i partecipanti un pasto caldo in un ambiente di vera solidarietà.



Il Presidente dell'organizzazione ha partecipato personalmente alla manifestazione ed ha ricevuto la somma raccolta che rappresenta un significativo contributo alla cura dei piccoli ammalati.

La partecipazione di ognuno sia come impegno sul campo sia come impegno finanziario è stata fantastica permettendo il pieno successo della

manifestazione.

La bandiera ESA anche quest'anno è partita alla grande e per una nobile causa, grazie a Riccardo, a Misterblu e a tutti i partecipanti.

"SUPERABILE 2010"

TRIBUTO AI PINK FLOYD PER L'AGMEN

Ancora buona musica e solidarietà a Udine. La sera di Sabato 27 Novembre scorso, presso il Teatro San Giorgio di Udine, si è tenuta l'edizione 2010 dello spettacolo "SuperABILE", il concerto organizzato dagli amici dell'Officina del Suono che ha visto l'esibizione degli "Echoes Pink Floyd tribute band". È, questo, uno dei migliori gruppi locali che ha nei Pink Floyd il proprio punto di riferimento e che ha saputo intrattenere l'entusiasta pubblico presente, proponendo in modo magistrale e coinvolgente una carrellata dei migliori brani della famosa e mitica rock band britannica. L'emozione era palpabile quando in sala cominciavano a diffondersi le note di "Wish you were here" o altri simili successi ...bravi veramente gli "Echoes"!!! (...e suoneranno ancora per noi il 16 Aprile a Feletto Umberto, in occasione di "SuperABILE 2011).

Il nostro Presidente, Massimiliano du Ban ha portato il saluto dell'AGMEN e il nostro ringraziamento sia per l'aiuto concreto (...il ricavato della serata è stato devoluto all' AGMEN) sia per averci offerto



ancora una volta l'opportunità di divulgare il nostro messaggio di solidarietà e l'invito ad aiutare chi ne ha bisogno. Un sentito grazie da parte nostra all' Officina del Suono, agli "Echoes", a tutti quanti hanno collaborato all'iniziativa e, ovviamente, al folto pubblico presente.

CONCERTO "SUPERABILE" 2011

Ed ecco l'edizione di primavera di questo concerto (che fino all'anno scorso si chiamava "Musicassieme") che ancora una volta ha visto il palco dell'auditorium di Feletto (Comune di Tavagnacco, periferia Nord di Udine) animarsi e accendersi di note musicali e solidarietà.

Quest'edizione organizzata, come le precedenti, dagli amici dell'Associazione Officina del Suono, ha visto esibirsi sul palco per prima l'omonima rock

band (nella quale Andrea Taurino, organizzatore dell'evento, suona la chitarra basso) e poi il gruppo "Echoes Pink Floyd tribute band".

E' stata una sana immersione nella musica rock anni '80-'90, seguita da una passeggiata tra i più famosi e coinvolgenti brani della mitica rock band britan-



nica, con tutto il contorno di effetti sonori speciali, impianto scenico e luci...il tutto ovviamente "a misura" del palco dell'Auditorium.

Uno spettacolo coinvolgente e molto apprezzato dal folto ed entusiasta pubblico che ha riempito la sala. C'è stato l'intervento del Prof. Mario Pezzetta, Sindaco di Tavagnacco, a suggello e conferma dell'attenzione che l'amministrazione Comunale presta a questa iniziativa e, di conseguenza, a noi dell'Agmen. Il saluto e il ringraziamento dell'AGMEN (assieme al nostro messaggio di solidarietà) è stato portato dal nostro Alberto Centolani. Il nostro grazie sincero va all' Officina del Suono, agli "Echoes", alla brava Alessia che ha condotto lo spettacolo, a tutti quelli che hanno collaborato all'iniziativa sopra e fuori dal palco e, ovviamente, al folto pubblico presente.

"FESTA DEL PURCÌT"

Eccoli qua i cari amici della "Carnia Fidelis"... eccoli qua ancora una volta mobilitati per dare una mano a chi ha bisogno...eccoli qua i nostri "fradis" (fratelli) di Paluzza, raccolti nell'ex Caserma "Maria Plozner Mentil" per quest'ennesima edizione della ormai tradizionale manifestazione "Purcìt da salùt" ("Il maiale per la salute"), sempre a favore dell'AGMEN.

Un pranzo conviviale, quello di domenica 27 febbraio, che ha visto raccolta attorno ai tavoli la popolazione di Paluzza e dei comuni limitrofi, con una partecipazione tale che molti, per pranzare, hanno dovuto attendere il secondo turno. Prodotti suini che hanno fatto la parte del leone nel menù proposto (...complimenti ai cuochi !!!!!) e che sono stati anche oggetto di vendita diretta al pubblico. Tutto con il fine di aiutare i nostri bambini.

Anima della manifestazione e motore trainante della stessa è stata, come sempre, la cara Milena

(...una vera "forza della natura"), coadiuvata dalle figlie e da un bel gruppo di sostenitori ai quali va il nostro plauso.

Un grazie particolare alla Dott.ssa Elia Vezzi (Sindaco di Paluzza) per il supporto e le belle parole spese nella circostanza, al Sig. Giorgio Morocutti (Sindaco di Ligosullo) per la sua presenza e per la magistrale e simpatica conduzione della ricca lotteria, allo "showman" Romeo Patatti per i suoi esilaranti interventi, al gruppo "Edelweiss" per le sue musiche trascinanti e a Tele Alto But per il servizio TV e relativa intervista.

E infine un grazie di cuore alle tante persone che sono intervenute alla festa a testimonianza di una profonda umanità e sensibilità ed anche a una buona dose di "star bene insieme"...che non guasta mai!!! Mandi Paluce... mandì Cjargne... e arriverdi ci al 2012.



"GIORNATA PER LA RICERCA CONTRO IL CANCRO"

Domenica 10 aprile: ancora una volta il grande cuore della Carnia ha pulsato per l'AGMEN.

Dopo Paluzza (...festa del Purcìt di Febbraio) anche Piano d'Arta si è mobilitata a nostro favore, dedicando a noi (come fece anche nelle passate edizioni) la "Giornata per la ricerca contro il cancro" che si è tenuta Domenica 10 Aprile nel piazzale della chiesa di S. Stefano.

La festa, organizzata dalla locale Associazione "A.D.M.- Amìs da Mont" supportati dalla cara Mi-



lena e dal cugino Fausto, sin da metà mattinata ha richiamato ai chioschi un sacco di persone che hanno potuto apprezzare le varie specialità offerte dalla cucina sapientemente organizzata per l'occasione...con piatto "principe" il trancio di pesce spada!!!

Alle 11 la Santa Messa e poi, dopo il pranzo allietato dalla musica dal vivo di un gruppo folk locale, la fornita lotteria.

Una bellissima giornata passata in compagnia di gente splendida, come splendida è Piano d'Arta, un balcone fiorito aperto sulla vallata del Bût.

Grazie agli amici dell'A.D.M. e in particolare al loro Presidente Sig. Massimiliano Di Monte (...guarda un pò...un nome che ci ricorda quello del nostro Presidente...cambia il cognome...ma sono entrambi due bellissime persone).

Ancora grazie alla nostra cara Milena (che di Piano d'Arta è nativa), a suo cugino Fausto, a tutti quelli che hanno partecipato di qua e di là dei chioschi...e anche ai due asinelli che hanno fatto la felicità dei tanti bambini presenti.

KINDERGNAUS 2010

Kinder= bambino Gnaus= soprannome degli abitanti di Verzegnis

"KINDERGNAUS 2010" così è stata battezzata l'iniziativa rivolta ai ragazzini dai 7 ai 14 anni (... e anche più piccoli) che per tutti i pomeriggi di luglio si sono incontrati in palestra e nel campo sportivo di Verzegnis.

L'idea era nell'aria già da qualche tempo: quattro frazioni con tanti ragazzini, la cosa difficile era riuscire a farli stare tutti assieme.

Le case? Troppo piccole e poi, troppo disordine! I cortili? Disturbano il vicinato! Le piazze? Troppi pericoli!

Non ci siamo perse d'animo e con il prezioso supporto dell'Associazione Sportiva Dilettantistica abbiamo avuto ospitalità nella palestra e nel campo sportivo.

Giochi di squadra, partite di calcio, gavettoni e quant'altro, hanno riempito i caldi pomeriggi al campo sportivo mentre in palestra i ragazzi hanno organizzato tornei di calciobalilla e ping-pong con trofei finali (pop corn a tutti i partecipanti!).

Tanti disegni hanno incorniciato le pareti della palestra e non da ultimo perline di ogni forma e colore hanno ingioiellato bimbe, mamme, nonne, sorelle e morose... Cuoricini e angioletti di feltro, sacchetti di lavanda, insomma abbiamo riscoperto tante manine d'oro nelle nostre ragazzine.

Abbiamo anche imparato i balli country e gran finale, per salutarci, grigliata per tutti al campo sportivo preceduta da una mega caccia al tesoro all'interno della frazione di Villa dove, tutti gli abitanti del paese hanno contribuito a far vincere la squadra dei topi.

Doverosi i ringraziamenti: alle ragazze che, con serietà e costanza, hanno animato tutti i pomeriggi: Giulia Ilary, Michela, Romina e Vanessa a Paola e Luca che con tanta pazienza ci hanno insegnato a ballare a Isabell che ha disegnato il logo per le bandane. alla A.S.D. Verzegnis per la fiducia dimostrata nei nostri confronti. ai papà che si sono cimentati alla griglia, e A tutti i Kindergraus che ci hanno fatto trascorrere un'estate fantastica!

Luisa Michela e Katia

Abbiamo voluto raccontarvi la nostra avventura e ricordarvi che abbiamo pensato anche a voi. Un pomeriggio sfogliando la vostra rivista abbiamo letto, tra l'altro, l'articolo di Nicola (diversi di noi lo conoscono) e da lì sono nate diverse riflessioni. Tutte noi, assieme ai ragazzi abbiamo apprezzato ancora di più il fatto di poter stare assieme a giocare o anche solo a chiacchierare. La modesta somma che vi abbiamo inviato è stata risparmiata nel corso dell'iniziativa e voi saprete sicuramente come utilizzarla per rendere meno triste la permanenza dei vostri piccoli ospiti. Grazie per l'ospitalità e Mandi da Verzegnas!



NATALE SOLIDALE – "STAND DEL DONO"

Nel week end precedente il Natale 2010 si è tenuta a Gorizia, presso i Giardini Pubblici di Corso Verdi, la prima edizione del Natale Solidale.



La manifestazione, organizzata dal Comune di Gorizia – Assessorato alle politiche giovanili, ha avuto per protagoniste le associazioni di volontariato che operano sul territorio goriziano. Han preso parte anche i clown dottori del GAU, il Gruppo Folkloristico dei "Danzerini di Lucinico" e le scuole di musica di Gorizia per intrattenere i passanti con le proprie esibizioni. I volontari hanno allestito alcuni gazebo "a tema" e han condiviso gli spazi attorno alla fontana del Gyulai, imbiancati da un'abbondante nevicata, che ha reso il clima squisitamente natalizio. L'AGMEN ha animato lo "STAND del DONO" assieme alla sezione giovani dell'ADVSG (Associazione Donatori Volontari di Sangue Gorizia), l'ADMO e l'ADO sezioni di Gorizia. Lo spirito di coesione dei volontari ha creato le basi con le altre associazioni presenti, in particolare quelle del nostro stand, per future collaborazioni. Divulgare la "cultura del dono" per l'AGMEN, come per chi si occupa in modo specifico delle singole tematiche a noi care: donare sangue, midollo e cordone ombelicale, è e sarà sempre un punto fondamentale delle nostre iniziative. Sviluppare in un clima genuino e coinvolgente, come è avvenuto a Gorizia, crea momenti preziosi che siamo lieti di poter onorare col nostro impegno.

CONCERTO BENEFICO

Nella chiesa evangelica luterana di Trieste si è tenuto anche quest'anno l'atteso concerto benefico in occasione del Natale del Coro dell'Unicredit. Un sentito grazie a tutti gli organizzatori per questa bellissima iniziativa.



“PER DONARE UN SORRISO”

Il gruppo di signore “Per Donare un Sorriso” prestano la loro opera di animazione presso la Casa di riposo “Ad Majores” di Trieste. Oltre che di opera altamente meritoria per il bene delle persone anziane, hanno rinunciato al loro compenso esprimendo il desiderio presso i titolari della struttura che in alternativa venga fatta una donazione per i nostri scopi.

CORSA DI NATALE 2010

Di corsa da Barcola a Piazza Unità per gli auguri di Natale. Seconda edizione della manifestazione organizzata dalla Bavisela. Dimenticati i cronometri e l'agonismo esasperato si sono ritrovati in tantissimi, gli amatori, le famiglie e tutti i triestini che avevano voglia di cimentarsi in questa bella gara sportiva e solidaristica. Infatti parte del ricavato è stato destinato alla nostra Associazione. Nonostante che le iscrizioni nei giorni precedenti alla gara da effettuarsi presso i Mercatini di Natale abbiano visto un tempo davvero gelido (neve e bora), la partecipazione è stata comunque numerosa.



A.S.D. TENNISTAVOLO TRIESTE-SISTIANA

Pino Zorzi, un nome che è garanzia di partecipazione, cuore e solidarietà. Anche quest'anno è stato il promotore del Saggio di Natale di danza moderna “Atmosfera di Natale” presso la Scuola Primaria “E. De Morpurgo”. Si sono esibite le “Giovanissime” e “Le ragazze del Sorriso” della Scuola di danza A.Coselli.



SCAMBIO DI AUGURI CON IDEALSERVICE

Nonostante il tempo inclemente, il gruppo della cooperativa Idealservice di S.Dorligo della Valle si è ritrovato presso un noto ristorante per lo scambio dei tradizionali auguri di fine anno. Oltre al loro divertimento hanno nuovamente pensato a noi e nel corso della cena è stata fatta una lotteria il cui ricavato è stato destinato ai nostri bambini.



LA TARTANCOPERTA

“La Tartancoperta: E' FINITA!!!!

È fatta! È fatta! È fatta.

Siam pazze di gio, siam pazze di gio, siam pazze di giò-giò-ia! E finalmente ve la possiamo mostrare nella sua interezza”

Questo è il messaggio che abbiamo ricevuto dall'associazione “Le Tartanrughe” di Trieste assieme ad un generoso contributo che hanno realizzato mettendo alla lotteria la meravigliosa coperta da loro creata.



SAGGIO NATALE

Le Associazioni Sportive Dilettantistiche Ritmica '95 e Ritmica Lugugnana anche quest'anno hanno voluto festeggiare il Natale con un saggio che simboleggiasse una grande stretta di mano e augurio tra tutte le atlete e loro genitori. Questo importante appuntamento si è svolto a Latisana l'11 dicembre 2010 e per l'occasione le associazioni e i genitori hanno deciso di dare un ulteriore significato di solidarietà destinando nuovamente le offerte raccolte in quell'occasione all' A.G.M.E.N., onlus a noi particolarmente cara e sempre sensibile e presente nel supportare le famiglie con bimbi in difficoltà. E' stata una manifestazione piena di emozione e partecipazione, ben riuscita grazie alla collaborazione di molti genitori e al grande impegno delle insegnanti Lara Speltri, Consuelo Paron e Micaela Landello.

**ASS. PESCATORI SPORTIVI "AL MARE"
LIGNANO SABBIA DORO (UD)**

Rispettata anche quest'anno la tradizionale Festa delle Cape dei primissimi giorni di primavera. Si sono potute assaggiare tutte le specialità di pesce del nostro mare, sane e genuine come genuine sono tutte quelle persone che hanno contribuito alla riuscita della manifestazione e che, come sempre, hanno devoluto un generoso contributo alla nostra Associazione.

FRUTTI DI BOSCO - FORNI AVOLTRI (UD)

La comunità di Forni Avoltri si è nuovamente mobilitata per l'organizzazione della Festa dei Frutti di Bosco 2010 che da vita a numerose iniziative, tra cui un mercatino dei bambini per i bambini meno fortunati.

**LETTERA ALL'A.G.M.E.N**

Caro giornalino, siamo i compagni di scuola di Melissa di Sedegliano. Quest'anno abbiamo scelto di festeggiare l'arrivo del Natale in modo un po' speciale. Lunedì 20 dicembre abbiamo organizzato una fiaccolata che ci ha condotti lungo le vie del paese insieme alle nostre famiglie. È stato molto bello!



La luce delle fiaccole ci ha guidati fino in chiesa dove il signor Gianpaolo ha spiegato a tutti cos'è l'A.G.M.E.N. e come aiuta i bambini ammalati e le loro famiglie. Abbiamo cantato insieme e recitato delle poesie. Abbiamo letto anche una storia che si intitola: "Il ritorno del sole".

Questa storia ci insegna che a volte il buio entra nella vita delle persone portando con sé tristezza e malinconia. Ma poi ritorna il sole, a ridarci il sorriso

e a riportarci la luce.

Speriamo che la gioia del Natale riempia i vostri cuori di serenità e speranza.

Un bacio immenso a Melissa e a tutti i bambini del Burlo.

Gli alunni della Scuola Primaria di Sedegliano

6° GRAN GALÀ DEL VARIETÀ

Sabato 5 febbraio, Auditorium Concordia di Pordenone:

si apre il sipario sull'attesa 6° edizione del Gran Galà del Varietà.

Come al solito l'atmosfera molto gioiosa ha accolto numerosi artisti di Zelig lab on the road ed inoltre ha visto la partecipazione di Menamè, Antonio Colò, Scuola di ballo Timba, Magic Menegatti, Sdrindule e i Dottori Clown Arpa a 10 corde.

Un sentito ringraziamento a Luca Celante, alla presentatrice Veronica, al nostro instancabile Ivo ed a quanti hanno partecipato a questa riuscitissima iniziativa.

Associazione Il Castello di Torre

PROVINCIA DI PORDENONE

Con la collaborazione del Comune di Pordenone

6° GRAN GALÀ DEL VARIETÀ

in favore dell'A.G.M.E.N. - F.V.G. - per la ricerca e l'assistenza dei bambini con tumore

SABATO 5 FEBBRAIO 2011 ore 20.30
AUDITORIUM CONCORDIA - PORDENONE

presenti gli artisti di **ZELIG LAB ON THE ROAD**

CELLY **GREZZA** **MAXI CIRCUS** **FRANCO FABRICA**

ed inoltre **MENAMÈ** e **ANTONIO COLÒ**

e ancora...

DOTTORI CLOWN ARPA A 10 CORDE **SCUOLA DI BALLO "TIMBA" DI SACILE** **MAGIC MENEGATTI** **SDRINDULE**

Entrata Libera

Responsabile di produzione: **IVO FURLAN**

Direzione artistica: **LUCA CELANTE**

Presenta: **VERONICA**

Scenografia by **FESTIVALEVENTI.NET** **INFO: 339 6438680**

FUOCHI EPIFANICI

La Befana viene ai buoni e noi sicuramente buoni siamo stati perché la Fam. Bassi di Turriaco, come da sempre, ci ha ricordato materialmente inviandoci il ricavato della manifestazione dei Fuochi Epifanici che tradizionalmente si tiene in quella località.

ARRIVA NATALE

Abbiamo ricevuto dal gruppo Mamme e Papà della Scuola dell'Infanzia S. Antonio Abate di Pravidomini questo simpatico messaggio:

Anche quest'anno per Natale vogliamo impegnarci in un'iniziativa di solidarietà nei confronti di chi è meno fortunato di noi.

Gruppo Mamme e Papà dei bimbi che frequentano la scuola dell'infanzia di Pravidomini abbiamo pensato ad un semplice gesto di aiuto e di amicizia, donando un piccolo contributo per la ricerca, la cura e l'assistenza dei bambini malati di tumore.

Questo gesto d'amore ci aiuterà tutti a crescere, ed ad insegnare ai nostri figli che nella vita bisogna imparare ad amare, donare ed aiutare magari regalando a molti bimbi un sorriso in più.

Gruppo Mamme e Papà

CARNEVALE A VEDELAGO

Grande festa mascherata per grandi e piccini organizzata dallo Staff Alessandrini nella ridente cittadina di Vedelago con la partecipazione di tutto il paese.

In questi momenti di allegria non si sono comunque dimenticati di chi sta passando un momento difficile.

Grazie per la vostra sensibilità!



LIGNANO IN FIORE - 25.a EDIZIONE

DAREMO AMPIO RISALTO NEL PROSSIMO NUMERO

(PER MANCANZA DI SPAZIO)

L'ANGOLO DEGLI AUGURI

Grazie a quanti nei loro momenti felici pensano a noi!!!

È un modo bellissimo per festeggiare e donare qualcosa a chi ne ha bisogno.

Se desiderate ricevere i nostri bigliettini solidali contattateci al numero 040/768362 o inviateci una mail all'indirizzo agmen@burlo.trieste.it oppure visitate il nostro sito www.agmen-fvg.org

AUGURI PER

La nascita di

MATTIA – Mirandola (MO)

Il Battesimo di

**IVAN GRUDEN – S.Pelagio (TS)
LUCREZIA CLARA – Sevegliano (UD)**

La Comunione di

**MASSIMILIANO BABUIN – Cordenons (PN)
LEONARDO PEROSSA – Muggia (TS)
ANDREA ARDESSI – Gorizia
ROCCO PORCELLI – Trieste
MILENA – Gorizia
GIOVANNI MASTROMARINO – Trieste
FRANCESCA – Trieste
ANIKA TOSOLINI – Doberdò del Lago (GO)
CARMEN AQUINO – Tavagnacco (UD)**

La Cresima di

ELISA - Gorizia

Il Matrimonio di

**MARIATERESA E CLEO
DORIANA E DIEGO - Trieste
MARTINA E GABRIELE – Trieste
ORIANNA E ALESSANDRO – Cavolano (PN)**

Il 60° anniversario di Matrimonio di

FANTINI E RENZULLI - Udine

Il Pensionamento di

CLAUDIO MERLUZZI - Trieste

I NOSTRI RINGRAZIAMENTI

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

**Gallo Walter s.n.c. – Cervignano del Friuli (UD)
ARCA FVG Dipendenti Gruppo ENEL – Udine
Elettrica Ducale s.n.c. – Cividale del Friuli (UD)
E.D. Impianti s.r.l. – Cividale del Friuli (UD)
Zinelli & Perizzi Arredamenti – Trieste
Ditta Tonizzo Cinzia – Carlino (UD)
Minini & C. s.r.l. – Cassacco (UD)**