



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

n. 52 - giugno 2012



Asparagorgo 2002-2012



Dieci anni assieme all'AGMEN

Iscrizione al registro Giornali e Periodici
del Tribunale di Trieste
N. 696 in data 2/2/1987
Iscrizione al ROC - Registro degli
Operatori di Comunicazione N. 22407
in data 4/5/2012

Direttore responsabile:
AUGUSTO RE DAVID

Redazione:
Silva Calzi
Fiorella Dagostini
Alessandra Jerman
Maria Grazia Roarzi
Roberta Vecchi

Collaboratori:

G. Salvador
M. Jerman
S. Paoletti
M. du Ban
A. Centolani
A. Comelli
L. Diacoli
D. Brunetti

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: IT94H0760102200000017078346
Banca Antonveneta - Sede
IBAN: IT73P0504002230000002040014
Unicredit Banca Spa Ag. Prosecco
IBAN: IT53J0200802215000004749494
oppure on line con Carta di Credito

SOMMARIO

Passato... Presente... Futuro Relazione Morale del Consiglio Direttivo	3
Il punto di vista delle famiglie <i>di D. Brunetti e M. du Ban</i>	4
Progetto guariti: l'opinione del pediatra oncologo <i>di P. Tamaro</i>	5
La farmacogenetica e la personalizzazione del trattamento farmacologico per la leucemia pediatrica a Trieste <i>di G. Stocco</i>	6-7
Apparecchiatura donata dall'AGMEN <i>di E. Barbi</i>	8
Cara mamma, caro papa... <i>di una mamma</i>	9
Una classe un po' diversa ma speciale <i>della 1^a B del Malignani</i>	10-11
Manifestazioni	12-22
L'angolo degli auguri - I nostri ringraziamenti	23-24

**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

GRAZIE LICIA

La nostra Licia ci ha lasciati. È stata una dei soci fondatori dell'Associazione e in tanti anni ha sempre dedicato il suo tempo e le sue forze alla nostra causa. I primi anni come segretaria, poi si è dedicata al contatto con le famiglie e negli ultimi dieci anni ha dato un contributo ai lavori di ufficio e si è interessata alla gestione delle nostre foresterie. Tantissime persone straniere che vi hanno soggiornato sono rimaste affezionate a lei per le sue doti di empatia e di ascolto nei confronti di chi si trovava in difficoltà. A distanza di anni c'è sempre qualche mamma di qualche Paese lontano che chiede notizie di lei. Noi la ricorderemo sempre per la sua disponibilità e per il suo "sì" a qualsiasi nostra richiesta, dall'attaccare francobolli al rappresentarci nelle necessità più diverse. Alle due figlie confermiamo, anche se già certamente lo sanno, che hanno avuto una "grande Mamma". Grazie, Licia.

Il Consiglio Direttivo



PASSATO... PRESENTE... FUTURO

Relazione Morale del Consiglio Direttivo

All'inizio del 2011 sfuma la possibilità di incontro con le Autorità Regionali, rimane quindi ancora inascoltata la "voce" e l'esperienza della nostra Associazione relativamente al problema della Onco-Ematologia Pediatrica nella nostra Regione. Tra tutti i problemi uno su tutti è urgente e delicato nelle sue conseguenze: il mancato pagamento delle polizze assicurative per i nuovi protocolli di cura in Oncologia Pediatrica che non ne permette l'applicazione. La Regione, alla quale competerebbe secondo la legge l'integrazione della copertura assicurativa dell'Ospedale non ha dato una risposta concreta alle nostre segnalazioni.

Nei primi mesi prendono inoltre forma alcune determinazioni che poi si concreteranno durante l'anno.

Nel corso dell'anno ha preso corpo il lavoro sull'indagine epidemiologica iniziato nel 2011 e realizzato in collaborazione con il CRO di Aviano e il reparto di Oncoematologia dell'I.R.C.C.S. Burlo Garofolo dal titolo "Malattie neo-plastiche in bambini e adolescenti del Friuli Venezia Giulia 1995-2007".

Nell'indagine, oltre agli aspetti epidemiologici della malattia tumorale pediatrica, particolare accento viene posto sugli aspetti economico sociali della patologia.

In gennaio la Fiagop chiede ai CD delle Associazioni di valutare il Codice Etico appena scritto. L'AGMEN, che in più occasioni aveva fatto presente il proprio dissenso in relazione ad alcuni punti specifici, non ritiene di poterlo sottoscrivere. Ha inizio così un processo di allontanamento che culmina con le dimissioni dalla Federazione. I contenuti del CE sono solo l'ultima cosa che ha visto l'AGMEN in disaccordo con la Fiagop. Più volte è stato sottolineato come diversi problemi legati non solo alle terapie, ma anche al post terapia, quando i ragazzi devono inserirsi nel mondo del lavoro o altre attività, non sono affrontati in maniera opportuna e decisiva.

Viene costruito e avviato il Progetto Volontari che per la prima volta vede l'AGMEN aprirsi alla collaborazione dei volontari: rappresenta una prima ed efficace risposta alle tante persone che ci chiedono come possono aiutarci.

Parimenti vede la luce il Progetto Psicologi per portare l'assistenza psicologica sul territorio. Con l'Associazione Luca quale partner cercheremo di organizzare un corso ad alto livello per specializzare psicologi ai quali affidare all'interno di una rete gestita, l'assistenza alle famiglie.

Dal punto di vista gestionale abbiamo ottenuto il riconoscimento della Personalità Giuridica che afferma ulteriormente l'importanza della nostra Associazione e abbiamo ratificato con l'Ospedale di Pordenone una convenzione che ci permetterà di essere ufficialmente all'interno dell'Ospedale e poter avere rapporti più ampi rispetto a quelli avvenuti fino ad ora e limitati alla sola Pediatria.

Nel corso del 2011 anche il rapporto con le Direzioni dell'IRCSS Burlo è migliorato e, a seguito della sottoscrizione di una Convenzione, le collaborazioni si sono fatte più facili e frequenti tanto da far apparire il tanto sperato ampliamento del reparto non più come una chimera, ma come un progetto che è possibile perseguire.

IL NUOVO CONSIGLIO DIRETTIVO DELL'AGMEN-FVG

Il 28 aprile 2012 si è tenuta a Trieste l'assemblea ordinaria dei soci dell'AGMEN FVG con l'elezione del nuovo Consiglio Direttivo, per i prossimi due anni, che è risultato così composto:

du Ban Massimiliano	<i>Presidente</i>	Comelli Alessio	<i>Consigliere</i>
Calzi Silva	<i>Vicepresidente</i>	Jerman Mauro	<i>Consigliere</i>
Paoletti Sergio	<i>Tesoriere</i>	Novaco Pagnucco Paola	<i>Consigliere</i>
Dagostini Fiorella	<i>Segretario</i>	Rossetti Bruno	<i>Consigliere</i>
Casalaz Sirotych Franca	<i>Consigliere</i>	Salvador Giovanni	<i>Consigliere</i>
Colomban Sabrina	<i>Consigliere</i>		

Vengono inoltre designati i seguenti incarichi operativi:

Coordinatori per la provincia di TRIESTE:

- Colomban Sabrina e Casalaz Sirotych Franca
- Chiesa Domenico e Sfreddo Claudia responsabili delle strutture di accoglienza di via Bramante e via Trissino

Coordinatori per la provincia di GORIZIA:

- Comelli Alessio

Coordinatori per la provincia di UDINE:

- Centolani Alberto responsabile anche per i contatti con La Mitica Nazionale dei ragazzi guariti dalla leucemia
- Salvador Giovanni
- Viola Vinicio e Cortello Enzo per la zona di Lignano

Coordinatori per la provincia di PORDENONE:

- Novaco Pagnucco Paola
- Quarin Roberto

IL PUNTO DI VISTA DELLE FAMIGLIE

di Davide Brunetti e Massimiliano du Ban

La diagnosi di tumore in un figlio è un calvario psicologico che, in passato, molti genitori hanno dovuto superare solo con le loro forze. Un calvario che, negli anni '80-'90, ha promosso la nascita in tutta Italia delle Associazioni dei genitori di bambini affetti da tumori.

La situazione iniziale era molto semplice: il bambino oncologico e la sua famiglia mancavano di tutto. Dal sangue alle piastrine, da reparti adeguati alle dotazioni strumentali, da normative adeguate all'assistenza sociale e psicologica, dal supporto logistico fino all'aiuto economico.

In questi ultimi anni, grazie alla collaborazione tra reparti, personale ospedaliero e Associazioni di genitori, moltissime lacune sono state colmate: il miglioramento delle cure ha portato a percentuali di guarigione inaspettate, e le strutture ospedaliere sono state parzialmente adeguate. Parlare oggi di costi della guarigione in termini sociali, da parte del bambino e della sua famiglia, non è più insensato. Il progresso etico e sociale ci permette di parlare di assistenza domiciliare, così come di cure palliative.

Oggi, l'impegno delle Associazioni di genitori al fian-

co delle strutture che seguono il bambino oncologico e la sua famiglia è diventato importante, se non irrinunciabile. Questo ci ha fatto ben comprendere la necessità di un forte impegno a favore delle patologie oncologiche in pediatria, nonché l'assoluto bisogno di un passo in avanti. La specificità terapeutica e sociale dell'oncologia pediatrica ha bisogno di un riconoscimento forte e profondo, di una presa di coscienza culturale - soprattutto da parte degli amministratori e dei dirigenti pubblici. Ancora nell'aprile 2010 l'Oncologia Pediatrica ha avuto bisogno dell'intervento delle Associazioni di genitori per essere considerata nella sua specificità all'interno del Piano Oncologico Nazionale. Sempre l'intervento delle Associazioni di genitori ha fatto presente la medesima necessità per la stesura del Piano Oncologico Regionale, ancora oggi in elaborazione.

L'Oncologia Pediatrica nella regione Friuli Venezia Giulia continua a mancare di un progetto concreto di sviluppo e di gestione. Le problematiche oncologiche che coinvolgono i bambini, gli adolescenti e le loro famiglie vengono affrontate in maniera non

sempre coordinata e talvolta occasionale. Manca, soprattutto, una organicità degli interventi e una visione generale del problema. Al contrario, il dialogo delle Associazioni di genitori con i reparti e il personale medico e infermieristico è intenso e produttivo, pur in assenza di un dialogo efficace con le Amministrazioni. Così, argomenti molto importanti quali le assicurazioni sui protocolli di ricerca, il sostegno alle famiglie dei lavoratori autonomi, l'integrazione tra i centri di cura, l'informaticizzazione dei dati finalizzata al decentramento delle cure, la definizione stessa di un concetto di guarigione e una ricerca epidemiologica estesa non trovano un luogo unitario di discussione e analisi.

L'auspicio delle Associazioni di genitori è che in un prossimo futuro, insieme all'Amministrazione regionale e ai responsabili dei Centri di cura, possa essere preso in considerazione un progetto a medio-lungo termine per l'Oncologia Pediatrica in regione. Un progetto rispettoso dei vincoli di spesa ai quali devono attenersi gli amministratori, ma anche delle necessità dei Centri di Cura e del punto di vista delle famiglie.



PROGETTO GUARITI: L'OPINIONE DEL PEDIATRA ONCOLOGO

di Paolo Tamaro

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

Con le attuali cure, l'80% dei bambini trattati per un tumore guarisce, ma molti di loro hanno necessità di attenzioni mediche speciali negli anni successivi; negli anni '70 (all'inizio della mia carriera) si cercava la guarigione ad ogni costo, mentre oggi desideriamo ottenerla con i minori effetti collaterali possibili.

Importante è distinguere la guarigione dal tumore primitivo, dalla guarigione "completa" senza effetti collaterali tardivi; in questi anni abbiamo talora avuto, purtroppo, esperienze negative, tristi e demoralizzanti, come la comparsa di danni di tipo cardiaco, o di secondo tumore, o di disturbi di tipo cognitivo legati ai trattamenti fatti; questi effetti tardivi secondari però possono in parte essere prevenuti (usare la radioterapia solamente quando è strettamente necessaria, non superare certe dosi di antracicline, farmaci cardiotossici) o diagnosticati precocemente con la possibilità di ottenere delle ulteriori complete guarigioni.

A chi è affidato il compito di seguire questi ex bambini, diventati giovani adulti? Il pediatra oncologo li conosce molto bene, mentre il medico di base a cui vengono affidati ha poca dimestichezza con la loro patologia (è stato calcolato che un medico generico ha la possibilità di vedere all'anno tre-quattro soggetti con diagnosi di pregresso tumore con tipo istologico diverso, trattati in modo diverso e con complicanze diverse). La maggioranza dei fuori terapia diventati adulti non sono seguiti dal centro oncologico dell'adulto che non li ha mai

visti prima, né dal centro pediatrico, data la loro età; non hanno spesso una relazione riassuntiva dei trattamenti fatti, non ricordano importanti dettagli delle loro cure e non sono a conoscenza dei loro rischi a lunga distanza: ufficialmente non appartengono più all'oncologo pediatrico, ma d'altra parte l'oncologo dell'adulto non si ritiene responsabile del loro futuro.

I rischi di effetti tardivi sono legati al tipo di trattamento (rischio basso se curati con la sola chirurgia, intermedio se hanno fatto anche dosi "normali" di chemioterapia, rischio alto se hanno fatto radioterapia o dosi alte di polichemioterapia come nei soggetti sottoposti a trapianto di midollo); importante è l'età in cui il trattamento è stato fatto (la radioterapia cranica sotto i tre anni è più dannosa che successivamente) e l'anno in cui sono stati trattati. Gli organi più colpiti sono l'apparato cardiovascolare, i polmoni, le ghiandole endocrine, il sistema nervoso centrale.

Di questi argomenti si è parlato molto emotivamente a Milano in un convegno organizzato dalla dott.ssa Fossati Bellani, attualmente responsabile della lega italiana per la lotta contro i tumori di Milano (LILT): "quali cure dopo la guarigione". È stato ribadito che gli adulti fuori terapia devono essere controllati per tutta la vita: nei primi anni per controllare l'esito della malattia (esiste la possibilità purtroppo della ricaduta), ma successivamente devono essere visti per diagnosticare precocemente eventuali effetti collaterali che

possono e devono essere affrontati in maniera positiva. È stata ribadita anche l'importanza di uno stile di vita corretto, senza fumo, con dieta adeguata e con attività fisica costante. Si è parlato poi di tiroide (trattare l'ipotiroidismo latente per evitare la comparsa di una neoplasia), di tumori ossei, di rene (si vive bene anche con un rene solo), ma anche di scuola (non ultimo della classe) e lavoro, di matrimonio e fertilità.

È apparso chiaro che al centro del *follow up* di questi adulti rimane ancora la figura del pediatra oncologo che conosce la loro storia passata e conosce le possibili complicanze dei trattamenti fatti: egli può e deve indirizzare il medico di base verso le possibili complicanze tardive, per poi eventualmente inviarlo allo specialista (l'endocrinologo, l'oncologo, il ginecologo, ecc).

Non dobbiamo abbandonarli, come in parte è stato fatto, dobbiamo essere disponibili nei loro confronti, magari solo a parole. Per questo motivo stanno nascendo nei grossi centri oncologici pediatrici degli ambulatori per l'adulto con pregresso tumore infantile, e delle associazioni mediche che si dedicano a queste problematiche: Pan-care in Europa, COG in USA (www.survivorshipguidelines.org), Rot (registro dei fuori terapia) in Italia.

Da parte nostra siamo pronti a incontrarli e a discutere delle loro eventuali problematiche, anche perché siamo sempre contenti di rivederli cresciuti, spesso con famiglia, figli e un lavoro soddisfacente.



LA FARMACOGENETICA E LA PERSONALIZZAZIONE DEL TRATTAMENTO FARMACOLOGICO PER LA LEUCEMIA PEDIATRICA

di **Gabriele Stocco**

Esperto di alta qualificazione in Farmacologia, Dipartimento di Scienze della Vita
Università degli Studi di Trieste

L laureato in Chimica Farmaceutica e Dottore in Ricerca in Farmacologia, titoli conseguiti presso l'Università di Trieste, durante il mio dottorato ho cominciato ad occuparmi di farmacogenetica, lavorando con il gruppo del prof. Ventura presso la Clinica Pediatrica dell'I.R.C.C.S. Burlo Garofolo e delle professoresse Bartoli e Decorti presso l'Università di Trieste, che si occupano da anni di questa disciplina nell'ambito delle malattie infiammatorie croniche intestinali pediatriche.

La farmacogenetica è una branca della farmacologia che si occupa di studiare la componente di variabilità interindividuale nella risposta ai farmaci dovuta a differenze genetiche, ovvero differenze nella sequenza e funzionalità del genoma, che comprende gli acidi nucleici cellulari DNA ed RNA. E' noto infatti che a parità di dose e di modalità di trattamento, alcuni farmaci possono risultare efficaci nella maggior parte della popolazione, ma tossici o non efficaci in alcuni sottogruppi di pazienti; a volte, questa differenza di risposta ad una stessa modalità ed intensità di trattamento è legata a differenze genetiche, che determinano, per esempio, una diversa capacità di eliminare i farmaci da parte dell'organismo, oppure una

diversa suscettibilità ai farmaci di quelli che sono i loro bersagli molecolari. Queste differenze sono in genere tanto più rilevanti dal punto di vista clinico quanto più tossici sono i trattamenti farmacologici.

Nel caso dei pazienti oncologici e dei farmaci chemioterapici, il contributo di polimorfismi genetici può diventare particolarmente rilevante per determinare la tossicità e l'efficacia di tali trattamenti: per farmaci che sono molto tossici, infatti, anche piccole differenze nella loro eliminazione possono determinare significative differenze a livello individuale in termini di risposta e tossicità.

Per approfondire le mie conoscenze e capacità come aspirante ricercatore, dal 2006 al 2011 mi sono recato negli Stati Uniti, dove ho potuto formarli grazie ad un post-dottorato presso il St.Jude Children's Research Hospital di Memphis, uno dei migliori ospedali oncologici pediatrici statunitensi ed uno dei centri di eccellenza mondiale nel campo della farmacogenetica. Mio mentore durante il post-dottorato è stato il professor William Evans, uno dei massimi esperti di farmacogenetica, in particolare applicata ai farmaci per il trattamento della leucemia linfoblastica acuta pediatrica, fra cui l'antimetabolita tiopurinico

mercaptopurina (purinetolo).

La mercaptopurina è un farmaco chiave per la cura della leucemia linfoblastica acuta del bambino: è impiegato principalmente nella fase conclusiva della terapia, quella di mantenimento della remissione, ed i pazienti devono assumere la mercaptopurina quotidianamente per più di un anno. La mercaptopurina ha un ruolo fondamentale nel prevenire la ricaduta della leucemia e quindi nel garantire l'efficacia di tutto il trattamento chemioterapico; la sua azione farmacologica è così importante che Gertrude Elion è stata insignita del premio Nobel per la medicina nel 1988, proprio per i contributi dati allo sviluppo della chemioterapia con la scoperta della mercaptopurina e di altri composti. La mercaptopurina è un farmaco estremamente importante per il trattamento della leucemia linfoblastica acuta, tuttavia il suo impiego presenta dei problemi legati alla comparsa di tossicità, in particolare a livello ematologico.

Il prof. Evans del St.Jude ha contribuito a scoprire che un polimorfismo genetico sta alla base di un'augmentata sensibilità di alcuni pazienti alla mercaptopurina, causando una riduzione della inattivazione metabolica del farmaco: pazienti con questo polimorfismo

del gene TPMT rispondono e possono essere trattati con dosi più basse del farmaco. Durante il mio post-dottorato al St. Jude, presso il laboratorio del prof. Evans, mi sono quindi potuto occupare della mercaptopurina (avevo già iniziato a studiare la famiglia di farmaci di cui fa parte la mercaptopurina, chiamati antimetaboliti tiopurinici, a Trieste, presso la Clinica Pediatrica del Burlo Garofolo, dove mi occupavo del profarmaco azatioprina, che attivato in vivo libera mercaptopurina).

Le mie ricerche al St. Jude Hospital sono consistite nell'individuazione di ulteriori geni, oltre a quello di TPMT, che potessero influenzare la sensibilità e la tossicità alla mercaptopurina: abbiamo chiarito il ruolo di altri due geni ITPA, per cui abbiamo già pubblicato un articolo e PACSIN2, per cui l'articolo è ancora in fase di preparazione. Per tutto il mio post-dottorato negli Stati Uniti, inoltre, ho sempre cercato di mantenere dei contatti attivi di ricerca e lavoro con l'Italia e in particolare con il gruppo di farmacologia della prof. Giuliana Decorti presso l'Università di Trieste, e la Clinica Pediatrica dell'I.R.C.C.S. Burlo Garofolo, di cui fa parte l'Unità Operativa di Onco Ematologia; una delle mie aspirazioni, che mi hanno spinto a perseguire e realizzare il periodo di formazione negli Stati Uniti, è stata infatti non solo quella di formarmi come post-dottorando in un centro di eccellenza internazionale, ma anche di contribuire a costruire delle relazioni di collaborazione fra le istituzioni italiane e le controparti americane.

Ad ottobre 2011, al mio rientro dagli Stati Uniti, sono ri-

sultato vincitore di un posto di ruolo di ricercatore presso la facoltà di Farmacia dell'Università di Trieste. Attualmente, a causa del blocco delle assunzioni, sono in attesa di chiamata, per poter effettivamente prendere servizio.

Ringrazio vivamente l'AGMEN che, con il suo contributo, mi ha sostenuto nella collaborazione di questi mesi, all'interno dell'Università di Trieste, nell'ambito dei progetti di farmacogenetica che l'Unità Operativa di Onco Ematologia sta realizzando, grazie in particolare al lavoro del dott. Marco Rabusin, della dott.ssa Raffaella Franca, dell'I.R.C.C.S. Burlo Garofolo e della professoressa Giuliana Decorti dell'Università di Trieste.

Questo progetto ha come obiettivo di studiare e mettere a punto delle strategie per personalizzare la terapia della leucemia linfoblastica acuta, in modo da ottimizzare la risposta dei pazienti e ridurre gli effetti avversi. Le strategie messe a punto comprenderanno la valutazione della sensibilità in vitro ai farmaci delle cellule leucemiche raccolte alla diagnosi, la misurazione della velocità di eliminazione del-

la mercaptopurina e di un altro farmaco antimetabolita, il metotressato, e la valutazione di gruppi di polimorfismi genetici che possono influenzare il metabolismo e la sensibilità ai farmaci antileucemici.

Questo progetto sarà realizzato nel contesto del protocollo nazionale di cura della leucemia linfoblastica acuta coordinato dall'Associazione Italiana di Ematologia Oncologia Pediatrica (AIEOP) e cercando di perseguire la collaborazione internazionale con il gruppo del dr. Evans presso il St. Jude Children's Hospital di Memphis, USA, e altri istituti, come l'Erasmus Hospital di Rotterdam in Olanda, attraverso lo scambio di competenze e di esperienza e la visita di studenti, che frequentano i nostri laboratori per la preparazione della loro tesi.

In tutti questi sforzi di ricerca e di collaborazione con istituti esteri, siamo motivati soprattutto dalla speranza e fiducia che contribuiranno a portare dei miglioramenti concreti nella vita dei pazienti che necessitano del trattamento con mercaptopurina e con altri farmaci chemioterapici ed immunosoppressori e delle loro famiglie.





APPARECCHIATURA DONATA DALL'AGMEN

di Egidio Barbi

Responsabile Pediatria Urgenza e Pronto Soccorso Pediatrico
IRCCS Burlo Garofolo - Trieste

Cos'è il protossido d'azoto? È un gas anestetico ("gas esilarante"). È stato molto utilizzato in passato, in associazione ad altri farmaci, nell'anestesia generale ed è stato progressivamente superato da altri gas inalatori.

Ha recentemente riacquisito popolarità in età pediatrica, utilizzato in miscela con ossigeno al 50% (o in formulazione protossido 70% e ossigeno 30%) mediante bombole trasportabili con apposito sistema di *scavenging* (eliminazione del gas refluo) e valvola a *demand* con limitazione della diffusione nell'ambiente.

Il protossido necessita comunque di un sistema di smaltimento per un rischio teorico di teratogenicità nel personale, che non è universalmente riconosciuto, ad esempio in Inghilterra è utilizzato di routine per la parto analgesia dalle ostetriche direttamente a domicilio delle pazienti.

Il gas ha azione analgesica (dolore lieve-moderato), euforizzante e con componente di amnesia (il bambino dimentica la procedura).

Si caratterizza per facilità d'uso, ampia possibilità di applicazione (controindicato in condizioni rare tipo ileo paralitico, pneumotorace), non necessità di digiuno, ha rapidità di azione (efficace dopo 3 minuti di inalazione), grande sicurezza (il pa-

ziente perde il contatto e la maschera ad effetto raggiunto, con cessazione pressoché immediata dell'azione), scarsità di effetti collaterali (riportati in meno del 3% dei pazienti stordimento, nausea, vomito). Non viene metabolizzato ma eliminato per via polmonare e può essere indicato pertanto anche in insufficienza epatica e renale. Utilizzato isolatamente non deprime il centro del respiro e può pertanto essere utilizzato anche in pazienti con relativa insufficienza respiratoria. I limiti sono rappresentati dall'età di applicazione (la valvola *on demand* funziona meno bene sotto i 6-7 anni, il sistema di erogazione aperto utilizzabile sotto questa età è meno efficace e redditizio) e dall'efficacia limitata se usato isolatamente, che non lo rende adatto a procedure con componente di dolore maggiore.



L'associazione con midazolam (0.5 mg/kg os o nasale, 0.1 mg/kg ev) è molto sicura, ne allarga di molto le indicazioni e le potenzialità in ambito di analgesia pediatrica (ad esempio utilizzo in sala gessi per procedure dolorose di entità lieve-media), anche a stomaco pieno, senza rischio di depressione respiratoria: possibile anche associazione con fentanest (nasale o ev), o anche con entrambi. In sostanza si tratta di una tecnica di analgesia molto sicura e maneggevole che ben si adatta a situazioni di dolore lieve moderato in bambini grandicelli.

Di fatto rispetto al nostro standard operativo attuale (sedazione profonda con propofol) ha lo svantaggio di un'analgesia minore e della necessità di collaborazione, e va quindi riservato ai bambini più grandi, ma presenta alcuni significativi vantaggi. Infatti non richiede digiuno, non necessita di accesso venoso, non richiede personale particolarmente addestrato (somministrabile da medici e infermieri con minimo training), ha durata d'azione brevissima (viene smaltito in pochi minuti) per cui la dimissione del paziente è molto più rapida. L'acquisizione di questa metodica rappresenta un sostanziale ampliamento dell'offerta di terapia antidolorifica per i nostri pazienti.

CARA MAMMA, CARO PAPÀ

Chi ti scrive questa lettera è una madre che quasi tre anni fa iniziò a percorrere quel cammino angoscioso che accompagna la malattia di un figlio. Aveva da poco compiuto tre anni, occhi grandi e uno sguardo spalancato alla vita: leucemia linfoblastica acuta fu la diagnosi. Tu lo conosci quel vortice impazzito che ti avvolge e trascina nel buio, perciò evito di descriverti tutti gli stati d'animo vissuti a partire da quell'istante.

Io e mio marito ci guardammo e, come due genitori che amano, ci rimboccammo le maniche, cercando disperatamente di raccogliere tutte le nostre energie in un battere di ciglia. Per non lasciare troppo spazio alla disperazione.

Talvolta, si sa, la vita non facilita il viaggio e presenta percorsi obbligati e tortuosi. Infatti, la risposta al cortisone non fu positiva e destinò nostro figlio a percorrere un altro cammino: quello verso il trapianto di midollo. In quella dimensione surreale che ci aveva inghiottito, si fece viva una speranza. Il fratellino di sei mesi poteva essere il potenziale donatore. Feci appello a tutta la mia fede. Brancolavo in quel terzo piano del Burlo, con quella paura che costantemente ti perfora il cuore. E proprio in quella dimensione, la speranza divenne realtà: il midollo del piccolo risultò essere perfettamente compatibile con quello del fratello. Così, smisi di brancolare.

Capii che, con quella seconda preziosissima gravidanza, ci veniva regalata la più grande delle possibilità. Ebbi la prova più tangibile e importante che sempre vale la pena di lottare. A maggior ragione, quando si tratta di farlo per una vita giovane e appena incominciata.

Il viaggio, come immagini, non fu breve ma talmente intenso da influire sul nostro futuro. Fu difficile riuscire a mantenere il contatto con la realtà e con la vita di tutti i giorni.

Non c'è spazio e non c'è tempo, all'interno di quelle stanzette sterili. Soprattutto non c'è tempo. Non sai qual è il momento esatto in cui tutto è iniziato e non sai quando tutto potrà finire; quando verrete restituiti alla vita normale, riprendendo tutto quello che avete lasciato in sospeso.

Mi hanno chiesto di descriverti la mia esperienza, ma non voglio soffermarmi sui particolari e "snocciolarti" quelle angosce, paure e dubbi che già conosci perfettamente. Voglio parlarti, invece, di tutto quello che non è buio, anche in un viaggio che sembra riservarti solo oscurità. Raccontarti di tutte le "strategie" che abbiamo adottato io e mio figlio e che per lui sono state utili.

Se osservi il tuo piccolo o piccola, potrebbe essere paragonato a Davide, data la statura e la situazione, ma il coraggio e la pazienza che i bambini

sanno rivelare, lasciano sconcertati anche i giganti. Quindi, il minimo che noi possiamo fare è aiutarli ad affrontare tutto nel modo meno traumatico possibile. Anche se uno sforzo di questo genere risulta essere forse maggiore di qualsiasi altro, serve a rendere il fardello un po' meno pesante. Ogni volta che ti regalerà un sorriso, sarà una piccola, grande vittoria.

Sai che parlo con cognizione di causa, perciò voglio farti un appello: quando state insieme in quelle stanzette, per la terapia o per il trapianto, concentrati su di lui, su di lei. Ci siete solo voi due, in quel momento e in quella vostra piccola porzione di mondo.

È l'ultima cosa che vorresti fare, lo so, però gioca. Fallo ogni volta che trovi la forza, alimenta la sua mente e i suoi sogni. La sua serenità, anche nei momenti peggiori, può rivelarsi un'ottima alleata della terapia. Creagli un mondo fantastico per giustificare il cvc, le trasfusioni, le terapie (ripensa a quella pellicola speciale che è stata "La vita è bella" con Roberto Benigni). Ognuno può ricorrere alla propria sensibilità di genitore per farlo e in questo modo, aiutare anche il lavoro di quegli "angeli in camice bianco", che meriterebbero pagine di elogi per la professione che hanno scelto di svolgere.

Così, il letto può diventare una tenda, i bicchieri di carta (opportunamente decorati e dipinti), possono essere i personaggi parlanti di una storia. Le cannucce, se tagliate a pezzettini, sono perle per realizzare collane e bracciali da regalare. E quando la stanchezza si fa sentire per entrambi, si può sempre ricorrere a una favola da leggere o da guardare insieme alla tv.

Siate "spudoratamente" propositivi, a dispetto di tutto, anche quando le situazioni vi mettono a dura prova.

Oggi, quando guardo quegli occhi vispi e ancora spalancati alla vita e sul mondo, vedo che brillano più di prima... forse hanno visto cose che noi adulti non siamo capaci di cogliere.

Credo di aver terminato lo spazio a mia disposizione, ma spero di avere la possibilità di scriverti ancora, cara mamma e caro papà. Ti sembrerà un'affermazione assurda, ma puoi fare molto per tuo figlio o figlia, anche in una stanza così piccola. Magari, qualche progetto creativo te lo potrò descrivere nello specifico... la necessità aguzza l'ingegno!!

Anche se non conosco il tuo volto, così come tu non conosci il mio, mi permetto di abbracciarti (e da qui posso farlo senza mascherine e igienizzante!) come se la distanza non esistesse.

Con affetto, tanto affetto... una mamma.

UNA CLASSE UN PO' DIVERSA MA SPECIALE

della 1ª B dell'ISIS «A. Malignani» di Udine

Noi, studenti della 1a B liceo del Malignani, siamo in ventiquattro ragazzi. Una classe normale composta da alunni più o meno bravi, più o meno interessati alle varie materie ed incitati a studiare dagli insegnanti.

E fin qui è ciò che abbiamo in comune con le altre classi, ma ci diversifichiamo per una situazione molto particolare che ci ha caratterizzato fin dall'inizio e ci ha aiutati a ragionare diversamente: la presenza quotidiana ma lontana di un compagno seriamente ammalato e l'inserimento in corso d'anno di un altro che proviene dall'Africa.

Abbiamo avuto l'opportunità quest'anno di avere con noi ben due amici con situazioni completamente diverse. Il primo, Riccardo Saracino, costretto a seguire le lezioni via webcam da casa o dall'ospedale, ed il secondo, Fils Yangala, originario del Congo, terra a noi sconosciuta.

Racconteremo ora cosa sappiamo di loro.

Riccardo è affetto da un tumore al mediastino, chiamato linfoma mediastinico.

Tutto è successo durante la scorsa estate. A fine agosto Riccardo aveva cominciato ad avvertire i primi sintomi. Era molto stanco e mangiava poco e i medici che lo avevano visitato dicevano che aveva solo una forte tracheite e che sarebbe passata con le medicine. Una mattina si era svegliato con gli occhi gonfi così la madre lo aveva portato in pronto soccorso per fare dei controlli più accurati, visto che ai sintomi iniziali si era aggiunta anche una forte tosse e difficoltà respiratorie. Subito i medici capirono la gravità e così decisero di trasferirlo durante la notte in ambulanza all'ospedale di Trieste, dove ad occuparsi di lui c'era del personale che si è rivelato molto competente e anche simpatico. I medici lo avvisarono immediatamente che avrebbe dovuto seguire delle cure molto dolorose e lunghe e non sarebbe potuto andare a scuola per molti mesi. Per Riccardo è stato un brutto momento, perché era molto entusiasta e curioso di iniziare le superiori, conoscere i nuovi compagni e aveva paura di perdere l'anno. La nostra scuola ha potuto organizzare molto velocemente le lezioni via Skype avendo avuto anni prima un altro caso ana-

logo. Le cure erano dure e dolorose, ma sopportate con forza da Riccardo anche se quasi ad ogni fine ciclo di chemioterapia gli veniva una grave mucosite nella bocca che gli impediva di mangiare e parlare con noi, ma non di arrabbiarsi con la classe se non ci collegavamo oppure se non posizionavamo bene la videocamera e lui non riusciva a vedere bene la lavagna. Riccardo alternava brevi momenti a casa a lunghi periodi in ospedale ed era sempre costretto a stare rinchiuso per evitare che il suo debole sistema immunitario venisse attaccato da batteri e da virus portati dall'esterno. Per lo stesso motivo gli veniva impedito anche di uscire semplicemente in terrazza, se non con un'apposita mascherina protettiva e nessuno di noi poteva andare a trovarlo per fargli compagnia. Prima di collegarsi con noi passava il tempo a dormire fino a tardi e a guardare la televisione. Inoltre, si sfogava tirando pugni sui muri, per scacciare la rabbia e la tristezza che lo perseguitavano. Ma con l'inizio della scuola, il suo umore ha cominciato a migliorare facendolo stare meglio, aiutato dal rapporto iniziato con noi, nuovi compagni di classe. Seguire le lezioni e fare i compiti, si rivelava un toccasana per lui, e questo lo aiutava a cacciare il malessere che aveva in se stesso. Inoltre, l'appuntamento giornaliero con noi via webcam lo riempiva di felicità, facendolo sentire parte integrante della classe, trovando nei compagni dei buoni amici e "compagni di viaggio".

Fils, invece, è un ragazzo di quindici anni nato a Kinsasha, capitale del Congo.

Si presentò in classe una mattina senza che noi ne fossimo al corrente. La prima impressione fu la sorpresa. Ci ha raccontato delle diverse abitudini e stili di vita da lui vissuti nella quotidianità. Viveva con la madre Claudine, i fratelli Grace e Diwine ed il padre George. Il padre era quasi sempre via visto che la fabbrica di scarpe dove lavorava era situata nella lontana Katanga, a duecentottantacinque chilometri da casa, il che richiedeva circa tre giorni di viaggio in treno. Il padre si fermava sul posto di lavoro anche per due mesi, per poi tornare a casa per soli quattro giorni. La madre invece lavorava in un supermarket sei ore al giorno. Fils,

assieme ai fratelli, la mattina andava a scuola, dove era impegnato dal lunedì al sabato, dalle sette e mezza all'una di pomeriggio. La sua scuola era una unica grandissima classe, dove un solo insegnante gestiva cinquecentoventisette alunni di età diverse, tutti vestiti con una divisa blu e bianca, che era obbligatorio indossare per poter entrare in aula. A pranzo tornava a casa assieme ai fratelli, dove la madre aveva già preparato per loro il pasto. Lui e i suoi amici avevano una grande passione che coltivavano durante i pomeriggi: il calcio. Fils, ogni martedì e venerdì, andava ad allenarsi con la sua squadra. Nei fine settimana andava in chiesa dove la messa durava anche tre o quattro ore. Tornava a casa verso le sei e svolgeva i compiti. Per arrivare in Italia, Fils ha fatto un viaggio piuttosto complesso. Preso l'aereo a Kinsasha è atterrato in Libia, all'aeroporto di Tripoli. Da qui è partito per Venezia, dove è arrivato dopo aver fatto uno scalo a Roma. Il primo giorno ha pernottato a Venezia. Il giorno dopo suo padre è andato a prenderlo con l'auto ed è infine arrivato a Udine. Per visitare e ambientarsi nel nuovo Paese, è stato ospitato da alcuni amici di suo padre nelle città di Torino, Milano e Catania e ha cominciato l'anno scolastico al liceo Zanon. Dopo un mese di frequenza si è trasferito al Copernico dove è rimasto per quattro mesi. In entrambe queste scuole non si sentiva a suo agio. L'allenatore della squadra di calcio nella quale milita attualmente lo vedeva rattristato e infelice ed era preoccupato per la sua situazione. Un suo compagno di squadra gli aveva consigliato di frequentare dei corsi di italiano vicino a casa sua. Questi corsi erano tenuti in parte dalla professoressa Dorì, nostra docente di italiano, che lo ha aiutato molto e, con la collaborazione dell'allenatore, lo ha portato nella nostra scuola. Trasferendosi al Malignani ha iniziato ad essere più sereno e più felice. Per aiutarlo ad instaurare un rapporto con noi ci interessiamo alle sue storie e alle sue abitudini del suo Paese natale, facendogli delle domande e confrontando la sua vita con la nostra. Gli chiediamo informazioni sulla sua terra, di come viveva in Congo dimostrando sincero interesse e curiosità per tutto quello che lo ri-

guarda. Entrambi si stanno integrando nella classe.

Il percorso di Riccardo è forse più semplice, anche se si deve affidare al computer e non può essere in aula di persona. E' stato con noi quasi dall'inizio dell'anno, ha iniziato quest'avventura assieme a noi ed è stato accolto sia dagli insegnanti che da noi compagni che lo consideriamo "membro presente" in aula. Da parte nostra, anche se non si dovrebbe durante le lezioni, scherziamo con lui, facendolo sorridere e dimenticare la sua situazione, anche guardando agli esiti positivi delle sue cure o parlando con lui della quo-

al fanciullo venga "inculcato il rispetto nei confronti dei genitori, della sua identità, della sua lingua e dei suoi valori culturali, nonché il rispetto dei valori nazionali del paese in cui vive, del paese di cui è originario e delle civiltà diverse dalla propria".

Da parte nostra pensiamo che questa esperienza aiuti la classe a capire meglio la realtà e a fare sentire più stretti i valori della vita, che nella nostra quotidianità e mentalità non sono così ovvi e scontati.

Noi non possiamo capire cosa provi veramente un ragazzo a vedersi "sospendere la vita" per mesi e temere addi-

sere la paura del compito, l'interesse di una ragazza o l'ultima felpa di tendenza, per noi è scontato non temere neanche per un istante per la nostra vita, almeno a questa età, come invece accadeva a Riccardo fino a poco tempo fa, oppure neanche immaginiamo cosa possa significare abbandonare non solo la propria casa ma tutti i legami costruiti nella propria vita e ricominciare daccapo in un paese di cui non si conoscono usi e costumi e non si comprende nemmeno la lingua come nel caso di Fils.

Un accenno, per finire, alle diverse reazioni dei compagni in classe a queste due realtà; a seconda del proprio carattere, della sensibilità e anche abitudine a relazionarsi con la gente nuova ogni ragazzo ha instaurato il proprio rapporto in maniera personale: chi ha avuto un approccio timido, chi molto curioso, chi un po' condizionato dalle situazioni difficili dei compagni si sentiva mosso dalla compassione, altri sono sembrati indifferenti. Anche questi, a parere nostro che siamo degli eterni ottimisti, hanno una parte importante nell'integrazione: sentirsi trattati in modo normale aiuta a sentirsi normali e non speciali.

Siamo grati quindi dell'esperienza che stiamo vivendo perché ci dà la possibilità di allargare il nostro sguardo, di conoscere realtà diverse dalle nostre, di abbracciare la sofferenza degli altri e in questo stiamo maturando. Viviamo in un contesto storico in cui spesso il dolore viene censurato, anche gli adulti hanno paura di affrontarlo e noi siamo disorientati riguardo alla malattia o guardiamo un immigrato con fastidio o indifferenza senza pensare a tutto quello che c'è dietro alla loro faccia e tutto questo lo dobbiamo ai nostri compagni così speciali.



tidianità o di "monate". E proprio in questi momenti che la sua condizione passa in secondo piano, anzi, noi non lo vediamo per nulla diverso da noi e lui, che spesso ha delle giornate invase dal buio, si vede entrare una luce di gioia e allegria.

L'integrazione di Fils, invece, non è certo favorita dalla scarsa conoscenza della lingua, dalle difficoltà che derivano da un percorso scolastico diverso per i primi mesi dell'anno ed è quindi più lenta, anche condizionata dal suo carattere introverso, che a volte lo porta a isolarsi dagli altri compagni. Situazioni come quelle dei nostri due compagni sono tutelate dalla Costituzione italiana che, ad esempio con l'art. 2 dice che la Repubblica Italiana garantisce a tutti, anche a coloro che non sono cittadini italiani i diritti "naturali" sia come individuo preso singolarmente sia considerato nei vari contesti sociali della sua esistenza come la famiglia, la fabbrica o l'ufficio e, come nel nostro caso, la scuola. Un altro documento che si può ricondurre alla nostra situazione è la Convenzione internazionale sui diritti dell'infanzia, che parla del principio di non discriminazione, di interesse e sviluppo del giovane. L'art. 28 riconosce il diritto del fanciullo di ricevere un'istruzione e l'art. 29 impone che

rittura di perderla, ad essere allontanato dalla propria casa, dagli amici, dal mondo del quale ha fatto parte dalla nascita ai quindici anni fino a che non abbiamo l'occasione di essere vicini a qualcuno che sta vivendo queste esperienze. Avendo avuto la possibilità di conoscere Fils e Riccardo in questo periodo della loro vita noi compagni abbiamo cercato di immedesimarsi in loro cercare di capire cosa hanno nel cuore, i loro desideri e aspettative sul futuro vicino e lontano. Per noi ragazzi fortunati, cioè senza alcun problema di questo tipo, infatti, le uniche preoccupazioni possono es-

Premio ex aequo - La Giuria del Concorso Scuole 2012 "Tiziano Terzani", per la tipologia "testi", riservato alla Scuola Secondaria di Secondo Grado, assegna il premio ex aequo alla narrazione di gruppo "UNA CLASSE UN PO' DIVERSA MA SPECIALE" degli allievi della classe I LSA dell'Istituto "A. Malignani" di Udine, con la seguente motivazione:

La storia di una classe con due allievi in difficili condizioni illustra un processo di formazione che porta tutti i compagni a prendere coscienza della necessità di contrastare con spirito di solidarietà il dolore e la solitudine. I ragazzi per diretta esperienza hanno appreso che la tentazione a emarginare i deboli è un segno di miseria etica e intellettuale e quindi di perdita di umanità. Il testo si qualifica per la sincerità con cui i ragazzi vivono, affrontano e risolvono i temi della convivenza, svolti con particolare forza soprattutto nella seconda parte dello scritto.

LIGNANO IN FIORE

Anche quest'anno, tra la fine di aprile e i primi di maggio, il parco Hemingway di Lignano si è vestito di fiori, allegria e solidarietà.

Purtroppo, quest'anno il tempo è stato meno clemente del solito, tanto che i primi giorni ci hanno ricordato la pioggia dirompente della prima edizione. Ma nessuno, come allora si è scoraggiato, anche perché l'organizzazione della manifestazione è ormai così consolidata ed efficace da poter assorbire anche contrattempi di questo tipo, uscendone sempre vincente.

Come ogni anno la presenza

di gruppi e volontari ha permesso di riempire le giornate con iniziative, canti, balli e importanti incontri di solidarietà ed approfondimenti sui temi della sofferenza e dei bisogni delle persone.

Piacevolissimo, anche se sotto il tendone per il maltempo, il momento dell'inaugurazione dove, dopo aver ascoltato la Banda di Lignano che si è espressa in modo mirabile con una maturità musicale di notevole spessore, il presidente De Lotto e le varie Autorità hanno parlato in modo semplice e schietto del loro apprezzamento e sostegno a Lignano in Fiore.

Questo appuntamento rappre-



IL PROF. PAOLO TAMARO RICEVE IL PREMIO "LIGNANO IN FIORE"

Quest'anno, nell'ambito della 28ª Edizione del Premio Ernest Hemingway, organizzato dal Comune di Lignano Sabbiadoro, è stato assegnato al prof. Paolo Tamaro il premio "Lignano in Fiore" quale prestigioso riconoscimento nei confronti dell'insostituibile impegno, suo e del reparto di Oncoematologia del Burlo Garofolo di Trieste, nello studio e nella cura delle malattie che colpiscono i bambini.

Paolo Tamaro, attualmente direttore del reparto di Oncoematologia del Burlo Garofolo di Trieste, si è dedicato fin dai primi anni '70 all'oncoematologia pediatrica, contribuendo alla predisposizione di protocolli clinico-terapeutici sempre più sofisticati. I risultati di tali ricerche e studi sono stati decisamente positivi, ottenendo una percentuale di guarigione per tutte le neoplasie maggiore del 75%. Il prof. Tamaro ha condot-

to studi epidemiologici sull'incidenza dei tumori pediatrici nella provincia di Trieste e sulla sopravvivenza dopo la terapia e fa tuttora parte del gruppo italiano R.O.T. (Registro dei pazienti Off-Therapy) che valuta gli effetti a distanza dei trattamenti chemioterapici. Collabora inoltre con i centri di Padova e Milano sullo studio della ma-

lattia residua minima nelle leucemie infantili, ed ha iniziato lo studio della farmacogenomica applicata alla oncologia pediatrica.

Il prof. Tamaro ha dedicato tutta la sua vita alla cura dei bambini e questo premio rende onore alle sue qualità professionali, ma soprattutto alle sue qualità umane.



senta oramai un momento fondamentale della vita dei lignanesi all'inizio della stagione estiva, anche se non dobbiamo dimenticare che Lignano in Fiore è presente tutto l'anno con le sue manifestazioni (ricordiamo il meraviglioso presepio di sabbia del periodo natalizio) a sostenere

sempre lo stimolo verso la cultura e la solidarietà.

Come ogni anno anche l'AGMEN è stata presente con diversi Genitori che si sono alternati nel gazebo opportunamente predisposto per ricordare la propria attività a favore delle famiglie e dei bambini con malattie onco-

ematologiche del Friuli-Venezia Giulia.

Nella parte espositiva dei Fiori, immancabile lo stand dei fiori dell'Agmen stessa gestito dai Volontari coordinati da Enzo Cortello.

A tutti, più di sempre, va il nostro ringraziamento.

MONTAGNE E CICLAMINI

Puntuale come un orologio svizzero anche quest'anno si è svolta la manifestazione "Montagne e Ciclamini". Si potrebbe ormai affermare che "i ciclamini chiamano e le donne della montagna friulana rispondono". Sì, perché la stragrande maggioranza dei collaboratori di questo evento sono di sesso femminile e tutte (chissà perché)



mamme di famiglia.

Rimane misterioso, impercettibile ma comunque visibile e potente il legame tra un'esperienza dolorosa come quella dei nostri bambini e la sensibilità materna, pronta sempre non solo a comprendere ma anche a reagire. È questa forza fondamentale la protagonista di questo avvenimento a cui partecipano quasi 40 paesi della Carnia, Canal del Ferro e Tarvisiano.

Si parte da Tarvisio e si raggiunge Forni di Sopra a quasi 120 km di distanza. E tutto si svolge in due giornate. Sotto la direzione di un manipolo di volontari, genitori AGMEN e familiari, vengono distribuiti più di 5000 ciclamini. Quest'anno il tempo è stato particolarmente a nostro favore: quando il sole scalda, diventa tutto più facile.

L'AGMEN ringrazia in tutti i modi coloro che si danno da fare per questa manifestazione, con la speranza di vederci di nuovo a Cristo Re del 2012.

GORGIO PER L'AGMEN

Asparagorgo 2002-2012, dieci anni assieme all'AGMEN. Sembra ieri ma sono passati dieci anni e puntualmente alla fine di aprile a Gorgo si svolgono una serie di manifestazioni il cui scopo finale è quello di devolvere il ricavato per il bene dei nostri bambini. Ricordiamo il 25 aprile con la "marcia non competitiva", le esibizioni del sempre presente Gruppo Musicale delle Scuole Medie di Latisana, della Band AC-DC e Asparagorock. Durante le otto giornate di festa sono stati sempre attivi i chioschi enogastronomici, dove sono stati offerti strepitosi piatti a base di asparagi e altre squisitezze. Un plauso particolare al gruppo di mamme, nonne, amiche che hanno coinvolto amiche di amiche, papà, nonni e amici che da sette anni organizzano il "Mercatino di Primavera" con il quale presentano lavori artigianali che in questi mesi sono usciti dalle loro protette mani. È il modo migliore di ricordare i loro ragazzi, Alberto ed Emanuele, aiutando moralmente e concretamente chi si trova ad affrontare la malattia. Come ogni anno si è tenuta in inverno per le vie del paese la tradizionale fiaccolata in loro ricordo. Un nostro infinito grazie a quanti hanno collaborato per la perfetta riuscita di questa manifestazione.



NATALE IN HARMONIA CON GIULIA

Come accade ormai dal dicembre 2001, il gruppo corale Harmonia tiene il Concerto Natalizio "Natale in Harmonia con Giulia" al fine di raccogliere fondi per l'AGMEN.

Quest'anno, di fronte ad un numeroso, qualificato e attento pubblico, il concerto è stato arricchito dalle esecuzioni del chitarrista Matteo Beltrame, da un quartetto d'archi composto da giovani ragazze, da un giovane contrabbassista e dall'organista Silvia Tomat.

I musicisti hanno accompagnato il coro nell'esecuzione di alcuni brani di G.B. Pergolesi, F.H. Rimmel nella orchestrazione di Michele Schiff.

Per la prima volta, fuori programma, è stata eseguita la delicatissima composizione "Ne le tue braxe o Vergine Maria" del compositore Filippo di Lurano che operò a Cividale del Friuli dal 1512 al 1518. La manifestazione vocale e strumentale, tenutasi nella Chiesa di San Pietro ai Volti, gentilmente concessa dalla parrocchia di Santa Maria Assunta, ha avuto anche quest'anno come nelle passate edizioni il patrocinio della Regione Friuli Venezia Giulia, dell'Amministrazione provinciale di Udine, della Comunità Montana Torre Natisone e Collio, della Civica Amministrazione di Cividale del Friuli e il sostegno finanziario della Banca di Cividale.

CANTA PER UN SORRISO 2012

Ideato e magistralmente organizzato dalla società di produzione di eventi SA.PI.EL e dal gruppo "Voglia di cantare", si è svolto il concorso canoro per bambini "CANTA PER UN SORRISO 2012", nel corso del quale i piccoli cantanti si sono esibiti sul palcoscenico del centro commerciale FREETIME di Montedoro (Muggia) sfoderando grinta e talento musicale degni dei più blasonati artisti del panorama musicale. Nel corso delle due semifinali, il 22 e il 29 gennaio 2012, e della finalissima del 5 febbraio, il numeroso pubblico presente ha avuto modo di apprezzare le qualità canore degli artisti in erba, in un evento a scopo benefico a favore dell'AGMEN che ha saputo coniugare musica e solidarietà. L'entusiasmo della presentatrice e guida della SA.PI.EL, Pina Mercato e di tutto il suo attivissimo staff, ha contagiato tutti i presenti durante le tre serate nelle quali si è articolato il concorso, nel corso del quale la presentatrice ha voluto dare particolare e continuo risalto all'attività dell'AGMEN. Rilevante è stato anche il contributo elargito dal pubblico a nostro favore, segno tangibile che il binomio musica e solidarietà ancora una volta si dimostra vincente. Grazie di cuore quindi a tutti gli organizzatori e promotori dello spettacolo, in particolare alla vulcanica Pina Mercato, per l'impegno





profuso nella riuscita della manifestazione, con la certezza che da adesso possiamo contare su nuovi amici e sostenitori, disponibili ad aiutarci e a sostenerci nel fine comune della solidarietà e della generosità verso i nostri cari bambini.

I "G SEVEN" PER L'AGMEN

Dopo la pausa "forzata" del 2010, sabato 19 novembre ultimo scorso al Teatro Auditorium Zanon di Udine si è tenuta l'edizione 2011 del concerto "...MA NON VEDETE NEL CIELO..", lo spettacolo musicale per l'AGMEN organizzato ormai da diversi anni dal gruppo musicale G Seven.

Quest'ultima edizione, realizzata con il patrocinio della Provincia di Udine e del Comune di Udine e ottimamente condotta dall'amica Paola Benini, ha visto sul palco il gruppo G Seven (ormai storica presenza alla manifestazione a livello organizzativo e artistico) con una selezione del loro repertorio di "covers" pop/rock anni '60/'80.

Gruppo ospite della serata sono stati i "VIAGGIATORI DI PASSAGGIO" (Barbara Errico and Friends) con una serie di brani dei più grandi cantautori italiani, arrangiati e personalizzati a dovere.

Novità della serata è stata un'estemporanea esibizione dei G Seven che li ha visti cimentarsi con dei brani classici del passato (...vedi "Vecchio Frack" di

Modugno...) o ri-arrangiamenti di brani più recenti, accompagnati da alcuni artisti ospiti e strumenti particolari (violino, fisarmonica, violino elettrico) oltre alla fresca voce di Laura Tonelli.

La "parentesi" AGMEN (il momento emotivamente più sentito della serata), oltre agli interventi del dott. Zanazzo, del nostro Presidente dott. Du Ban e al saluto delle Autorità presenti, ha incluso la proiezione del nostro recente spot sulla donazione del midollo osseo, del sangue cordonale e cellule staminali (quello attuato in collaborazione con l'amico Bruno Pizzul).

È stata un'altra bella serata che ha unito buona musica e solidarietà, come ampiamente e tangibilmente dimostrato dal folto pubblico presente, al quale va il nostro "grazie" di cuore.

E i ringraziamenti sono estesi a tutti gli artisti che si sono esibiti, a Paola Benini per la conduzione, al "service" di Giuliano "Mr. Milk", alle Amministrazioni Provinciale e Comunale di Udine, a Lorenza Di Giusto (e papà Bruno) per la splendida locandina, a Riccardo Bostiancich per le foto, agli assistenti di sala (sicurezza e Croce Rossa), alle mamme in servizio al banchetto dell'AGMEN e, in generale, a tutti quelli che hanno contribuito all'organizzazione e preparazione della serata.

Il prossimo appuntamento è per fine Novembre 2012.

IL GIARDINO DI GIULIO

Piccolo Giulio, accompagnarti nella tua storia ci ha aiutati a cogliere l'essenza della vita, l'importanza delle cose semplici e vere.

È proprio questo che ora, in tuo ricordo, ci proponiamo di trasmettere coinvolgendo le persone che ci circondano.

Il 4 settembre scorso, nella manifestazione "Il Giardino di Giulio" tenutasi presso il giardino della Prefettura di Gorizia, abbiamo voluto porre al centro dell'attenzione il tema del dono, perché "donare è vita, donare è amore", come recita la favola "Goccia a goccia" scritta per l'occasione da Alessandra Marc.

Con questo intento è stato proiettato il nuovo spot dell'AGMEN "Donare è la chiave della vita", presentato dal Presidente Onorario Alberto Centolani, che ha saputo toccare gli animi dei presenti generando grande commozione.

Hanno allietato l'intero pomeriggio le ballerine della Scuola Giselle, i Danzerini di Lucinico, l'irrefrenabile simpatia del mago Ferdinando, per l'occasione spalleggiato da nuovi artisti, e gli immancabili clown dottori della "Compagnia dell'arpa a 10 corde" che hanno presentato pure un esilarante siparietto coinvolgendo il pubblico.

Il pomeriggio si è concluso sulle note del violoncello di Simona Rizzuto, con il consueto emozionante lancio di palloncini verso il cielo e, ancora una volta, abbiamo rinnovato l'appuntamento per la prima domenica di settembre dell'anno a seguire.

Un grazie anche a chi ci dà sempre una mano e ci ha permesso di allestire la "lotteria del dono", alla Parrocchia di San Rocco, alle associazioni presenti: ADVS, ADMO, ADISCO FVG e SPYRAGLIO.

Un ringraziamento particolare va al Prefetto di Gorizia Maria Augusta Marrosu, che in questi anni si è dimostrata sempre particolarmente sensibile alla nostra iniziativa e vicina ai valori che diffondiamo.

GEMELLAGGIO CIVIDALE DEL FRIULI E HERMAGOR

Il Rotary Club di Cividale del Friuli è gemellato con il Rotary Club di Hermagor in Austria. Domenica 6 maggio 2012 si è svolto l'incontro annuale nella cittadina di Hermagor. Durante tali incontri è consuetudine elargire un service a una Associazione. Quest'anno è stata scelta l'AGMEN, in memoria di Giulia.

PASQUA CON GLI SCOUT



La 5° Compagnia "Vento del Nord" del CNGEI a Trieste non poteva pensare a una Buona Azione Pasquale più bella...

Dopo le settimane passate a vendere uova in città, oggi alle 16.00 i ragazzi hanno regalato le uova di Pasqua ai bambini ricoverati presso il reparto di Oncologia dell'Ospedale infantile di Trieste.

Tutto questo è stato possibile grazie alla collaborazione dei volontari dell'AGMEN che ci hanno fatto da cicerone in questo particolare reparto realizzato grazie al loro interessamento e sostentamento economico.

Purtroppo per le severe norme igieniche a salvaguardia dei bambini, con loro non abbiamo potuto parlare direttamente e le uova sono state lasciate fuori dal reparto. Da un poggiolo esterno abbiamo intravisto due bambini che ci salutavano dalla finestra... il loro grande sorriso, vedendo che avevamo in mano le uova, è stata la più grande soddisfazione di questa Pasqua per noi scout.

LA PROTEZIONE CIVILE DI MUGGIA AIUTA L'AGMEN

Lo spirito solidaristico che da sempre anima i volontari della Protezione Civile regionale, divenuta a pieno merito un modello da imitare non solo a livello nazionale ma anche internazionale, questa volta si manifesta concretamente aiutando l'AGMEN. In particolare l'attivissimo gruppo della Protezione Civile del Comune di Muggia (TS), coordinato da Fabrizio Braico, ha pensato di devolvere all'AGMEN quanto raccolto nel corso della cena di Natale 2011, a testimonianza, anzi a riconferma, peraltro superflua, dei meritori valori di altrui-



simo, solidarietà e generosità che sono ben radicati e presenti nei volontari della Protezione Civile. Un grazie di cuore quindi agli amici volontari della Protezione Civile di Muggia per il significativo e concreto aiuto offerto all'AGMEN, sarà nostra cura, come sempre, finalizzare il loro aiuto verso i nostri cari bambini e le loro famiglie.

AGMEN ED AVIS – INSIEME PER LA VITA

Il comune intento di diffondere nella popolazione il significato e gli ideali di elevato valore sociale correlati alla donazione del sangue e degli emocomponenti in generale, in forma gratuita e solidale, ha indotto l'AGMEN e l'AVIS, Associazione Italiana Volontari per la Donazione del Sangue, in

particolare la sezione comunale di Muggia, a unire i propri sforzi per sensibilizzare la cittadinanza su temi tanto importanti quanto apparentemente sfuggibili nella frenesia della vita quotidiana.

Con tali finalità si è pertanto organizzato un evento artistico e musicale che ha saputo coniugare lo spettacolo con il messaggio di solidarietà, gratuità e generosità insito nella donazione del sangue.

Lo spettacolo, che si è tenuto sabato 14 aprile 2012 presso il teatro comunale G. Verdi di Muggia, è stato condotto da Francesco Cardella, coadiuvato dall'attrice Camilla Diana ed ha visto esibirsi sul palcoscenico artisti di vario genere, dal bravissimo mimo Adriano Braidotti alla talentuosa cantante Paola Camber dell'Accademia Musical Theatre di Trieste, dal duo cabarettistico dei Magratea all'associazione culturale serba Pontes Mostovi.

Lo spettacolo è stato particolarmente apprezzato dal pubblico presente, al quale sono stati divulgati, fra un'esibizione e l'altra, importanti messaggi legati all'importanza della donazione, tra cui lo spot sulla donazione prodotto dall'AGMEN in collaborazione con l'AVIS e si è posto l'accento sul progetto volontari che l'AGMEN sta realizzando.

SuperABILE 2012 10 ANNI DI "MUSICASSIEME"

Continua la marcia dell'ormai nota manifestazione "SuperABILE", all'insegna del ritmo e della beneficenza, arrivata ormai alla sua decima edizione.

L'evento, originariamente conosciuto come "Musicassieme", voluto e organizzato da Andrea Taurino con l'Associazione Officina Del Suono, si è tenuto sabato 21 Aprile 2012 presso l'auditorium di Feletto Umberto (UD) ed è stato destinato ancora una volta alla raccolta fondi per l'AGMEN.

Sul palco si sono susseguiti:

– Il coro "Sine Tempore" di Gonars nel duplice ruo-





lo di corale a cappella (con brani soul-gospel) e di coro "rock" a supporto della Band promotrice dello spettacolo.

– L'Officina Del Suono Rock Band (il gruppo del quale fa parte l'amico Andrea), accompagnata per l'occasione sia dal succitato coro che dalle back vocalists Silvia Danielis e Valentina Ciroi. Il repertorio ha spaziato nel panorama del sano rock anni '80 italiano e straniero, farcito da alcuni brani tratti dal progetto della band che si chiama "CELEBRATION".

Valida conduttrice dello spettacolo è stata Alessia Modotto, mentre ad animare il tutto con le sue innumerevoli gags è stato l'amico Federico Scridel, attore e cabarettista già protagonista nelle passate edizioni.

Apprezzati e fedeli sostenitori dell'evento sono stati ancora una volta gli amici del "C.E.D.I.M." di Gonars, il Circolo Fotografico "Helice" di Tarcento e "Immagine Latente" di Cervignano.

La mitica "Banda Lentini" ha fornito anche questa volta l'indispensabile e validissimo supporto audio e luci, a garanzia della buona riuscita dell'evento. Il saluto dell'AGMEN è stato portato dal nostro Alberto Centolani.

Un grazie molto sentito da parte di tutti noi dell'AGMEN a tutti gli artisti, a chi ha organizzato e condotto la serata e al pubblico presente.

Un grazie particolare all'amico Andrea Taurino e al Comune di Tavagnacco che ha patrocinato e sostenuto l'evento.

FUOCHI EPIFANICI

In occasione dell'Epifania, nella nostra regione, dalla montagna al mare vengono rinnovati i riti dei fuochi ed anche la solidarietà e il supporto economico alla nostra Associazione. È il caso della manifestazione che ogni anno viene organizzata dalla famiglia Bassi a Turriaco, evento a cui quest'anno si è aggiunto anche un analogo rito promosso dai ragazzi di Tramonti di Sopra.

PESCATORI SPORTIVI "AL MARE"

Una delle primissime manifestazioni di Lignano Sabbiadoro è la FESTA DELLE CAPE che ha luogo alla fine di febbraio, primi di marzo. Incomincia già la voglia di mare e di sole, ma soprattutto regna la voglia di cose buone che i pescatori offrono ai primi turisti. Da tanti anni ormai essi dedicano un generoso contributo ai nostri bisogni e noi ne siamo sinceramente grati.

CARDIOPARTY! 2012

È stata riproposta anche nel 2012 una serata di arte, musica live, video corti, poesia, djset e asta solidale presso il Bar "Al posto delle fragole" di Trieste che ha riscosso un lusinghiero successo. Siamo riconoscenti ai vari artisti che hanno offerto le loro opere.

I NOSTRI MERCATINI

La tradizione non viene smentita: i mercatini natalizi e anche pasquali fioriscono sempre. Ci sono sempre persone brave che con la loro manualità confezionano splendidi oggetti di artigianato che poi vengono offerti per realizzare un ricavato che puntualmente viene destinato ai nostri scopi statutari. Grazie a chi ha creato questi lavori, grazie a chi ha organizzato gli eventi e grazie a chi ha acquistato questi oggetti:

- CISL PNP di Trieste, sede di Muggia a cura delle bravissime signore Graziella, Ilse e Nevia
- Ricreatorio parrocchiale dei Santi Giovanni e Paolo - Muggia (Trieste)
- Scuola elementare S. Giusto Martire - Trieste
- Associazione Mossa Giovane - Mossa (Gorizia)
- Mercatino di Pasqua a Latisana (Udine)
- Scuola materna statale Borgolauro - Muggia (Trieste)



MISSIONE BABBO NATALE

Si può ben dire che Nonno Gianni è veramente un grande amico dei bambini, poiché nelle vesti di Babbo Natale, con tanto di barba bianca, vestito rosso e un bel sacco colmo di doni, ha fatto visita durante le feste dello scorso Natale a numerose famiglie di Cormons e di Turriaco, portando emozioni e sorrisi ai più piccini, nelle loro case. Ma lo scopo principale della sua ammirevole iniziativa è anche un altro, e cioè quello di sostenere ogni anno un'associazione di volontariato, con la beneficenza delle famiglie e di chiunque desideri aderire all'iniziativa.

Quest'anno, come avrete intuito, è stata scelta la nostra associazione, e la prima "Missione Babbo Natale" di Nonno Gianni è stata accompagnata dalle associazioni che promuovono solidarietà e beneficenza, quali l'Associazione Paradise Onlus di Turriaco (GO), l'Associazione donatori organi F.V.G. Sezione di Cormons e dai volontari del traffico "Nonni Vigili", le quali hanno contribuito al suo meritato successo.

Da parte dell'AGMEN un grazie di cuore, per un progetto così impegnativo e nobile, al fantastico Nonno Gianni che, nelle vesti di Babbo Natale, ha regalato un sorriso di speranza anche ai nostri

bambini, accendendo un'altra piccola grande stella nel cielo della solidarietà.

SALSATREVIDA



Sabato 18 febbraio al Fortino Latino di Aquileia si è tenuto il consueto appuntamento "salsero" che ogni fine settimana richiama numerosi appassionati, tra i quali la nostra Tiziana Salvador con il suo Salvatore, per passare qualche ora in assoluta allegria e spensieratezza al ritmo dei balli caraibici.

Quella di sabato però non è stata solamente una serata danzante come le altre, bensì è stata un'occasione per ricordare un carissimo amico che da due anni non c'è più: Carlo, un ragazzo solare e pieno di energia, anch'egli salsero, che ha combattuto fino alla fine sempre con il sorriso sulle labbra.

Proprio per questo motivo la scuola di ballo organizzatrice dell'iniziativa, Salsatrevida, che ha sede a Pasian di Prato-Udine, ha allestito una lotteria di beneficenza a favore dell'AGMEN.

Durante la serata la nostra Tiziana è stata invitata a spendere qualche parola sull'Associazione e di ringraziamento per la lodevole iniziativa. È stato davvero emozionante vedere ancora una volta la generosità di amici e conoscenti, e la sensibilità con cui hanno partecipato all'evento.

Il tutto è stato arricchito da una rueda in memoria di Carlo, che faceva parte del gruppo di rueda "AGUA".

Un ringraziamento del tutto sentito e speciale va a Gianfilippo Bisogni e a Lavinia Vitali, maestri della scuola Salsatrevida, e a Graziano Paulon, per aver pensato all'AGMEN quale beneficiaria della lotteria; a Giorgio Dussoni della Essedi di Trieste, per aver messo a disposizione i premi; a Bepi Comin DJ per la splendida musica che ha riscaldato l'atmosfera, e





" MISSIONE BABBO NATALE "



Per i tuoi bambini chiama Babbo Natale

Iniziativa di beneficenza
Vai dove ti porta il cuore.....e regala un sorriso

Per informazioni
Visita il Sito : www.missionebabbonatale.sbservizi.org
E-mail : missionebabbonatale@virgilio.it
Tel. 347-150820



al gestore del Fortino Latino per aver permesso la realizzazione di una così nobile iniziativa.

CORO ALABARDA

Anche quest'anno il Coro Alabarda dell'UniCredit Group ha organizzato una serata di musica, sacra e non, nella chiesa luterana di Largo Panfili a Trieste. Come consuetudine, alla serata è stato invitato un coro straniero e quest'anno è stata la volta del Gruppo Lumiere Divine, composto da studentesse del Camerun, del Ghana e della Nigeria che hanno presentato brani popolari camerunesi e spiritual. Il coro Alabarda, diretto dal maestro Riccardo Cossi, è composto da voci virili e ha festeggiato i suoi 35 anni di attività offrendo il ricavato della serata alla nostra Associazione.

IL SORRISO DI SARA

Nel pomeriggio del 22 aprile, il Teatro G. Modena di Palmanova si è animato con lo spettacolo di beneficenza "Il Sorriso di Sara", organizzato con il patrocinio e la collaborazione del Comune di Palmanova. L'evento ha voluto ricordare la piccola Sara Casula, raccogliendo fondi a favore dell'AGMEN. Durante lo spettacolo il pubblico ha potuto apprezzare i brani musicali eseguiti dal gruppo Giovani Fiati della Banda Cittadina di Palmanova, i balli della tradizione friulana presentati dal Gruppo folkloristico Santa Gorizia e dal Gruppo folkloristico di Passons, i canti del Piccolo Coro del Duomo di Palmanova, le danze rinascimentali con la scherma antica e i tamburi del Gruppo Storico Città di Palmanova. Ancor più grande è stata l'emo-



zione quando Clara Maggiore dell'Accademia Nuova Esperienza Teatrale ha letto alcune poesie composte dalla piccola Sara.

A giudicare dal pubblico, lo spettacolo ha riscosso notevole successo, ed è stato anche un buon esempio di collaborazione fra associazioni di volontariato: la dimostrazione che, unendo le proprie forze per uno scopo comune, si possono ottenere importanti risultati.

Il nostro ringraziamento va all'Associazione Familiativa, al Gruppo Storico Città di Palmanova e al Gruppo folcloristico Santa Gorizia, che insieme hanno organizzato l'evento, a tutti coloro che hanno collaborato all'organizzazione e alla realizzazione dello spettacolo, e soprattutto a tutte le persone che hanno voluto partecipare con la loro presenza e la loro donazione all'AGMEN.

LA BEFANA DI LIGNANO

Anche quest'anno al largo di Lignano Riviera si è svolta la manifestazione dedicata all'Epifania solidale. Come oramai di consuetudine i sub del gruppo Mister Blu di Lignano si sono trovati nel piazzale della darsena di Marina Uno a Riviera, per andare a depositare sul fondo la ben conosciuta "Befana". L'organizzazione, oramai consolidata, ha visto la presenza di venticinque sub pronti a salpare per far calare la Befana negli abissi, più dello scorso anno, provenienti da tutta la regione, ma anche da altri capoluoghi del Nord-Est. Accanto ai sub liganesi e ai loro colleghi c'era anche la consueta presenza delle forze dell'ordine, della Capitaneria



e della Protezione Civile ai quali è andato il sentito ringraziamento dell'organizzazione. Raggiunte le 4 miglia dalla costa il gruppo di imbarcazioni ha calato gli ormeggi e i sub hanno fatto inabissare la Befana, che ha raggiunto il fondale a 18 metri. Attorno ai sub c'erano, sulle barche, gli accompagnatori che hanno immortalato lo storico momento. Al ritorno alla darsena di Marina Uno i sub e tutti gli altri partecipanti (circa una sessantina di persone) si sono ritrovati per il pranzo a base di pasta e prodotti tipici, per concludere in allegria la bella giornata. Grazie alla oramai consolidata tradizione ed alla generosità di tutti, la cifra complessiva devoluta all'AGMEN ha superato le più rosee aspettative. Un grazie particolare a Riccardo Carulli, responsabile del gruppo sub Mister Blu per la sua sensibilità e disponibilità a sostegno dell'AGMEN.

AIUTACI CON IL CUORE

Su iniziativa di Cristiana e socie del salone CRI STYLE di Trieste, è stato realizzato un bellissimo calendario 2012 offerto a tutte le clienti che hanno partecipato all'iniziativa posando come "modelle". Il motto era "Aiutaci con il Cuore" e noi "Ringraziamo con il Cuore".

AD MAIORES PER L'AGMEN: LA SOLIDARIETÀ NON HA CONFINI

Col passare del tempo si perde una parte delle nostre capacità cognitive e la nostra memoria comincia a fare scherzi. Il nostro mondo e i nostri interessi cominciano a restringersi, vien meno la voglia di uscire e ci si affeziona troppo alle proprie abitudini. Vero è che queste "perdite", fanno parte del normale processo di maturazione, ma se le nostre potenzialità / capacità vengono continuamente stimolate, sostenute, allenate, restano più a lungo con noi e impreziosiscono il nostro "patrimonio interiore".

In *Ad Maires*, siamo molto sensibili a queste dinamiche e pertanto la nostra attività è finalizzata a contrastare in tutti i modi tale regresso psico-fisico. L'allenamento continuo e costante (*active aging*) non solo permette agli anziani di mantenere le capacità/abilità, ma ha anche importanti risvolti psicologici perchè va ad influenzare l'umore e l'autostima. Abbiamo tanti esempi in Residenza di persone "mature" che, grazie all'"allenamento" sono riuscite a migliorare le loro performance cognitive rispetto al passato!!! Questo ci dà la forza e l'entusiasmo per continuare. Credeteci, convincere gli anziani a "fare"... esercitarsi... allenarsi, è una cosa complessa!

L'energia e la motivazione, con il passare dell'età, cala molto. Per motivi evolutivi, naturali, siamo meno propensi a metterci in gioco. La vera sfida sta, da un lato, nell'individuare delle attività che stimolino le capacità residue di memoria, di attenzione e di ragionamento, e, dall'altro, trovare delle forti motivazioni per spingere le persone ad essere attive, a voler fare, a volersi mettere in gioco, insomma a sentirsi parte di quello che stanno facendo; partecipare al loro cambiamento, al mantenimento delle loro capacità.

Circa due anni fa, in maniera apparentemente casuale, ci è venuta un'idea, che ha rafforzato questa

consapevolezza e ci ha portato a cercare un fine, un obiettivo per le nostre attività. Lavorare per l'AGMEN, lavorare per i bambini e per i genitori del Burlo. L'idea è stata proposta, dapprima ai signori e alle signore che vivono nella Residenza *Ad Maires* e successivamente a tutti coloro che oggi costituiscono la splendida Squadra di volontari che operano in *Ad Maires*.

Tutti hanno accettato con grande entusiasmo e... in *Ad Maires* è iniziata la rivoluzione! Perché la forte motivazione ha messo in moto con molta naturalezza una macchina che ha una forza energetica ed emotiva travolgente. E così tutto l'anno i signori e le signore che vivono all'*Ad Maires* insieme ai volontari delle Associazioni del Territorio (Per Donare un Sorriso, Stella Alpina, L'Apertura del tempo, Associazione AVI, ACLI di Trieste) e delle Microaree (Ponziana) lavorano per l'AGMEN. Progettano e realizzano, tra l'altro, oggetti quali borse, biglietti augurali, cartelline... che vengono esposti in "Mercatini", organizzati in occasione della Pasqua, del Natale e della festa di fine estate, il cui ricavato viene interamente devoluto in beneficenza.

Lo scorso anno, in collaborazione con la Cooperativa Amico, il mercatino di beneficenza di fine estate, è stato inserito nel progetto "Argento Vivo in Provincia". La stimolazione cognitiva, quindi, non è più una delle tante attività della Residenza, ma diventa un modo per sentirsi utili, mantenersi giovani per sé, facendo contemporaneamente "del bene" ai bambini dell'AGMEN. Per noi, i genitori e i bambini dell'AGMEN sono una ricchezza, una risorsa importante, sono "la motivazione", ciò che ci spinge a mantenerci in forma, in uno scambio reciproco, in un circolo virtuoso, in cui aiutiamo e ci sentiamo aiutati. Per tutto ciò volevamo ringraziare i bambini e i genitori dell'AGMEN perché ci permettono di sentirci ancora attivi e creativi, parte di una società in cui la solidarietà non ha confini.

Grazie ancora di cuore!



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 040768362
o inviateci una mail all'indirizzo agmen@burlo.trieste.it
oppure visitate il nostro sito www.agmen-fvg.org*

AUGURI PER:

La nascita di

MATTEO - Tavagnacco (UD)

Il Battesimo di

VALERIO - Trieste

MARCO - Latisana (UD)

NIKO - Carpaccio di Dignano (UD)

La Comunione di

ALICE - Muggia (TS)

ANNA - Trieste

SARA EMMA - Trieste

NICOLÒ - S. Vito al Tagliamento (PN)

RICCARDO - Trieste

PIETRO - Trieste

PAOLO - Trieste

THOMAS - Doberdò del Lago (GO)

ASIA e CELESTE - Grado (GO)

FEDERICA - Turriaco (GO)

ANGELA - Tavagnacco (UD)

FRANCESCO - Visco (UD)

FILIPPO - Trieste

ALESSIA - Trieste

La Cresima di

ELISA e ANDREA - Cormons (GO)

CHIARA - S. Vito al Tagliamento (PN)

Il Matrimonio di

ELISA e LORENZO -

ALESSANDRA e CARLO - Trieste

MARTINA e GIANNI - S. Vito al Tagliamento (PN)

SILVIA e PIERPAOLO - Pontebba (UD)

CATERINA e GIANLUCA - Trieste

MARIA ELISA e PASQUALE - Carpaccio di
Dignano (UD)

Il 25° Anniversario di Matrimonio di

UMBERTA e MARINO - Latisana (UD)

Il Compleanno di

MASSIMO e STEFANO - Trieste

Il 50° Compleanno di

ANNA - Staranzano (GO)

Il Pensionamento di

GERARDO - Trieste

DIVENTA DONATORE: UNISCITI ALLA NOSTRA SQUADRA! FALLO!

Il nostro spot sulla donazione del sangue, delle piastrine, del sangue cordonale e del midollo osseo, visibile sul nostro sito, ha ricevuto il prestigioso patrocinio del Centro Nazionale Sangue e Trapianti, della Fondazione Pubblicità & Progresso, della Presidenza del Consiglio dei Ministri per gli Affari Regionali, il Turismo e lo Sport e dell'AIC, Associazione Italiana Calciatori. Ci auspichiamo che possa essere proiettato nei campi di calcio durante il prossimo campionato!

Chi fosse interessato a divulgarlo in occasione di spettacoli, mostre, varie proiezioni, manifestazioni sportive, ecc. può contattarci presso il nostro ufficio (040 768362) o inviarci una mail a: agmen@burlo.trieste.it. Saremo lieti di mettere a vostra disposizione tutto il materiale necessario!

Vi ringraziamo sin d'ora per la disponibilità e sensibilità dimostrata su questo argomento, così prezioso per i nostri bambini.

I NOSTRI RINGRAZIAMENTI

***IN OCCASIONE DEL NATALE NUMEROSE DITTE
CI HANNO VERSATO SIGNIFICATIVI CONTRIBUTI:***

Minini & C. - Cassacco (UD)
E.D. Impianti s.r.l. - Cividale del Friuli (UD)
Elettrica Ducale s.n.c. - Cividale del Friuli (UD)
Carturan s.r.l. - Trieste
Ditta Tonizzo Cinzia - Carlino (UD)
Gallo Walter s.n.c. - Cervignano del Friuli (UD)
Zinelli & Perizzi Arredamenti - Trieste
Azienda Agricola Antonietta Venuti - Savorgnano del Torre (UD)
C.T.A. - Anzola dell'Emilia - Filiale di S.Vito al Tagliamento (PN)
Farmacia Fumaneri - Trieste
Arca Friuli Venezia Giulia - Dipendenti Gruppo ENEL - Udine
Wartsila Italia - Trieste

UN GRAZIE A:

Canton Lautieri Vilma - Gorizia
Scuola materna S. Chiara Opera S. Giuseppe - Opicina (TS)
Soc. Ginnastica Triestina Nautica - Trieste
Circolo Culturale G. Unfer - Timau (UD)
Vigred s.k.d. - Precenico (TS)
Ergon Consulenti Associati s.r. - Trieste
Gruppo teatrale bambini "Nuovi Eroi" - Caneva (PN)
Cikke Caffè s.n.c. - Fogliano di Redipuglia (GO)
Studio Esse s.a.s. - Sacile (PN)
Fabbro Andrea Plinio - offerta materiale didattico - Villanova di S.Daniele del Friuli (UD)
Società Udinese Pescatori Sportivi - Udine
Società Pattinaggio Fiumicello - Fiumicello (UD)
AFDS Associazione Friulana Donatori Sangue - Arzene (PN)
Colonnelli del Kentucky - Presidente Jurissevich Giorgio - Trieste
Associazione Insieme per un Sorriso - Pocenia (UD)
Gruppo Tangoillegale F.V.G. - Trieste
Bande di la in fieste 2011 - Porpetto (UD)

Un grazie anche a tutte le persone che non sono state direttamente contattate
a causa degli indirizzi insufficienti.

Anche quest'anno vogliamo rivolgere un pensiero di gratitudine a tutte le persone
della provincia di Trieste che nel ricordo dei loro cari pensano a noi con le loro offerte
tramite le elargizioni del quotidiano IL PICCOLO.