

notiziario

n. 53 - dicembre 2012

**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*

# Buone Feste

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:**  
Maria Grazia Roarzi  
Roberta Vecchi  
Silva Calzi  
Fiorella Dagostini  
Alessandra Casalini  
Serenella Fiorini

**Collaboratori:**  
Alberto Centolani  
Paolo Tamaro  
Marino Andolina  
Maria Grazia Pilla  
Mauro Jerman  
Alessio Comelli  
Ivo Furlan  
Roberto Quarin

**Foto di copertina:**  
Samuel Saia

**Grafica e impaginazione:**  
Pietro de Dominicis  
(Tipografia Villaggio del Fanciullo)

**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](http://www.agmen-fvg.org)  
E-mail: [agmen@burlo.trieste.it](mailto: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

Addio Professore <i>di Alberto Centolani</i>	3
Addio a Franco Panizon, un grande pediatra <i>di Paolo Tamaro</i>	4
Franco Panizon ci ha lasciati <i>di Marino Andolina</i>	5
Convegno "La guarigione in età pediatrica" Torino 28 settembre 2012 <i>di Mauro Jerman</i>	6
La scuola in ospedale <i>di Maria Grazia Pilla</i>	7
I volontari raccontano <i>di Flavia e Sara</i>	8
Un saluto dalla base USAF di Aviano <i>di Melanie Hudson</i>	9
L'essere consapevolmente grato <i>di Omar Soriente</i>	10
Manifestazioni	11-18
L'angolo degli auguri - Federico compie 30 anni	19
I nostri ringraziamenti	20
Convocazione Assemblea Ordinaria	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**

**BUONE FESTE E FELICE 2013 DALLA REDAZIONE  
E DA TUTTI I COLLABORATORI GRANDI E PICCINI**

# Addio Professore

Il mio incontro con il Prof. Panizon risale al 1982, quando a mio figlio, alla fine di agosto, venne diagnosticata una LLA. Giungemmo a Trieste, al "Burlò" e fummo accolti da un quasi maturo Dr. Zanazzo (il Dr. Tamaro, diventato in seguito Prof., era in ferie). Ricordo come l'impatto non fu dei migliori, perché allora la struttura ospedaliera era ancora di vecchio stampo e non molto ben tenuta. Fummo portati, mio figlio, mia moglie ed io, in quello che era il vecchio Reparto di Emato-Oncologia pediatrica e sistemati in una stanza con altri due letti, uno dei quali separato e con flusso laminare. Fu in quei giorni che conobbi il Prof. Panizon. Ricordo che la sua comunicazione della malattia e del percorso terapeutico fu molto pratica e che comunque, in un periodo dove non c'erano certezze, loro (come medici e personale di reparto) avrebbero fatto tutto quanto era a loro conoscenza con l'intento di guarire nostro figlio. "Nomen omen": Franco. La franchezza nei rapporti è sempre stata la qualità che ha caratterizzato i rapporti con i genitori dell'AGMEN ed anche i miei personali.

Ci siamo spesso trovati a chiedere molto, come genitori, talmente concentrati sul nostro problema di ricerca della guarigione dei nostri figli, che a volte pensavamo che la Clinica Pediatrica dovesse essere solamente cura delle LLA. È stato proprio in queste situazioni di confronto che ci siamo sentiti dire

in modo schietto che non era possibile pensare "solo" ai nostri bambini, il Professore aveva la responsabilità di tante altre situazioni patologiche che per lui erano altrettanto importanti perché ad ogni bambino bisognava dare un'attenzione e una risposta adeguata. Abbiamo sempre fatto un po' di fatica ad "accettare" questa sua chiarezza, anche se sappiamo essere stata profondamente giusta. Un altro momento fondamentale del nostro rapporto con il Prof. Panizon è stato quando abbiamo deciso la "nascita" dell'AGMEN-FVG. Il momento sempre critico è quello del nome da dare ad una Associazione. Fu proprio in quella occasione che il Professore ci propose "agmen", declinando dal latino agmen-agmenis. Agmen è un manipolo di soldati in marcia per lottare contro il nemico. Anche se la traduzione dell'acronimo: Ass. Genito-

ri Malati Emopatici Neoplastici risultava un po' ostica, tuttavia quell'immagine ci colpì molto; noi genitori ci sentivamo proprio, allora, un piccolo manipolo di soldati decisi a tutto pur di vincere la nostra guerra (e fin'ora di battaglie ne abbiamo vinte molte, la guerra purtroppo ancora no!). Così oggi eccoci a ricordare una persona "speciale", e con speciale intendo tutti quelli che lasciano un segno importante del loro passaggio. La storia della Pediatria nel FVG degli ultimi 40 anni è sicuramente ed indissolubilmente legata alla figura del prof. Panizon.

Siamo certi che dopo una vita spesa per i nostri figli, ora avrà il riposo che merita, e la sua voce, in certi momenti così forte e penetrante, si farà sentire anche lassù.

Addio Professore.

**Alberto Centolani**  
*Presidente Onorario*



# Addio a Franco Panizon un grande pediatra

**I**l 15 ottobre 2012 è mancato il prof. Franco Panizon che dal 1968, per trent'anni, ha diretto la Clinica Pediatrica dell'Università di Trieste presso il Burlo Garofolo e che successivamente è stato Professore Emerito.

Solo i pazienti più adulti e i genitori meno giovani sanno che è stato il mio maestro, colui che mi ha fatto amare i bambini, la pediatria e l'emato-oncologia; nell'84 è stato uno dei soci fondatori dell'AGMEN: è stato lui a proporre questo nome, che in latino significa "esercito in marcia"; in quell'anno noi medici, le infermiere e i genitori eravamo consapevoli di poter sconfiggere i tumori infantili, aiutandoci vicendevolmente.

Il professore l'avevo conosciuto a Padova: presso quella Clinica Pediatrica nel '68 andai a chiedergli se fosse stato possibile fare con lui la tesi di laurea; la scelta cadde, non a caso, sull'unico docente di origine triestina e in procinto di trasferirsi a Trieste, la mia città. Mi accettò e invece di lasciarmi andare in ferie per qualche giorno (avevo appena finito gli esami) mi disse che potevo incominciare subito ad occuparmi dei globuli rossi dei neonati e che mi avrebbe dedicato il suo tempo solamente alla sera, dopo le dieci.

Laureatomi, tornai a Trieste e gli chiesi se potevo far parte del suo gruppo e interessarmi delle malattie infantili: la risposta fu po-

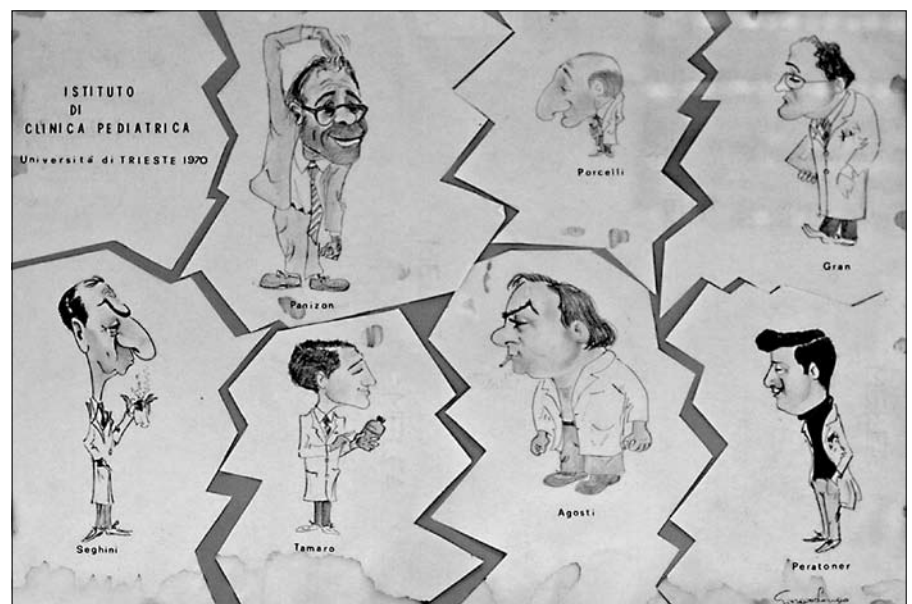
sitiva, "se non avevo altre scelte, ma che non poteva promettermi nulla per il futuro" (ma i tempi allora erano decisamente più favorevoli ai giovani). Così mi iscrissi alla specialità di Pediatria a Padova, iniziai il servizio militare a Trieste e frequentai la Clinica Pediatrica del Burlo dove c'erano già pochi altri colleghi, Eriberto Agosti e Duccio Peratoner, logicamente volontari, a cui solo successivamente se ne aggiunsero tanti altri.

Abbiamo trascorso insieme anni entusiasmanti, facendo una piccola, graduale rivoluzione, ma senza saperlo: i genitori sono entrati in ospedale a stare con i loro figli, anche a dormire se c'era spazio disponibile (come poteva un piccolo malato essere abbandonato proprio nel momento in cui aveva più bisogno dei suoi cari); abbiamo inventato il day-

hospital (perché un bambino anche con patologie serie dopo aver fatto gli accertamenti ritenuti opportuni o dopo aver fatto la sua terapia non poteva tornare a casa? Perché un bambino leucemico, fatta la lombare o il prelievo di midollo, non poteva dormire nella sua camera a casa vicino ai propri cari?)

Eravamo un gruppo talmente unito e amalgamato che Panizon ci propose serissimamente di trasferirsi tutti nella Clinica Pediatrica di Sassari: aveva già pronto il progetto della casa comune, ma... non tutte le mogli furono d'accordo.

Fu il professore a convincermi che di leucemia infantile si può guarire: aveva cercato, senza l'aiuto prezioso di internet, articoli su casi di leucemia rimasti in lunga remissione (guariti?) e già negli anni '70 pochi casi c'erano





(avevano caratteristiche particolari, erano forme linfoblastiche, colpivano più frequentemente bambini fra i due e i sei anni, avevano pochi globuli bianchi all'esordio); avevamo già a disposizione farmaci efficaci, ma non sapevamo utilizzarli nel modo ottimale.

Mi consigliò di andare a vedere cosa succedeva all'estero: scoprii in Inghilterra l'utilità dell'uso dei "protocolli" (schemi di diagnosi e cura precodificati e utili per i vari centri nazionali) e in USA terapie chemioterapiche più aggressive e migliori trattamenti di supporto. In quel periodo Panizon partecipò con un gruppo di pediatri innamorati dell'ematologia alla creazione anche in Italia di protocolli nazionali dapprima per la leucemia e poi per i vari tumori solidi: nacque così l'AIEOP (Associazione Italiana di Emato-Oncologia Pediatrica). All'inizio alle varie riunioni andò con attiva partecipazione

Panizon, poi io; oggi ci vanno Zanazzo e Rabusin. È stata questa associazione a permettere lo sviluppo dell'oncologia infantile in Italia e a farci ottenere guarigioni fino nell'80% dei casi.

Con l'aumentare dei ricoveri in regime giornaliero e con la scomparsa di alcune malattie acute alcuni spazi si liberavano e il reparto di oncologia piano poteva allargarsi: divenne centro regionale del FVG per l'oncologia infantile, poi sempre più autonomo dalla Clinica Pediatrica. Con il nuovo reparto aperto nel 2001 più moderno, più tecnologico, più asettico, il distacco fu inevitabile; il professore nel frattempo andò in pensione e così senza accorgerci ci staccammo uno dall'altro: la clinica fu assegnata a Sandro Ventura, l'oncologia al sottoscritto, il centro trapianti di midollo a Marino Andolina.

Il professore l'ho visto sempre di meno: raramente veniva al Bur-

lo; pur essendo in pensione era pieno d'interessi: amava andare in Africa, in Angola ad assistere i bambini denutriti; scriveva libri di divulgazione pediatrica e testi medici veri e propri; dirigeva la rivista più diffusa e apprezzata a livello dei pediatri di base (*Medico e Bambino*), dipingeva e si interessava di problemi sociali e politici, ma sempre in modo distaccato, alla Panizon.

Speravo di incontrarlo in città durante le sue e le mie passeggiate per scambiarsi due parole; non avevo il coraggio di telefonargli perché sapevo che non stava bene: pur nel distacco ho spesso pensato al suo attaccamento ai piccoli pazienti, alla sua disponibilità ad esserci d'aiuto nei casi difficili (era contento di essere chiamato anche di notte ed era capace di stare accanto al bambino malato per ore ed ore se c'era bisogno); ho spesso pensato "cosa avrebbe fatto il professore in questo caso? Sarebbe stato d'accordo con le mie decisioni?"

Sicuramente mancherà molto a tutti noi suoi allievi del Burlo, ma anche ai pediatri italiani, che lo hanno molto amato e ammirato, nonostante il suo carattere burbero e da bastian contrario. Arrivederci Professore (mi ha spesso chiesto di dargli del tu, ma non ci sono mai riuscito...)

**Paolo Tamaro**

*Franco Panizon ci ha lasciati. Dal momento che parte di quello che penso, di quello che sono, viene dalle sue parole e dal suo esempio, in un certo senso commemoro una parte di me che se n'è andata.*

*Ma io sento ancora dentro di me Franco ridacchiare ogni volta che dico una stupidaggine, ogni volta che faccio il saputello o l'arrogante; io "sono" Panizon ogni volta che mi indigno, ogni volta che impreco con il suo ricco repertorio di bestemmie, ogni volta che provo pietà, ogni volta in cui mi inginocchio davanti ad un bambino malato. In questo modo penso di offrirgli di continuare a vivere, almeno finché vivrò io stesso, o finché vivranno coloro che hanno seguito il suo insegnamento.*

**Marino Andolina**

# Convegno “La guarigione dopo il tumore in età pediatrica” - Torino 28 settembre 2012

di Mauro Jerman

Cosa succede allorché un bambino/ragazzo paziente oncologico supera con successo la lunga fase delle cure e si riaffaccia nuovamente, dopo il lungo periodo di interruzione forzata, alla normalità dei rapporti sociali, affettivi e scolastici, repentinamente affievoliti se non perfino interrotti, alla diagnosi della malattia ed a causa dell'isolamento dal mondo esterno imposto dalle terapie? Quando possiamo considerare il paziente veramente guarito? Ed ancora, in linea più generale, cosa si intende per “guarito”? Dobbiamo considerare questo termine in senso stretto, vale a dire clinicamente guarito, ovvero la parola “guarito” va intesa nella sua accezione più ampia, di completo reinserimento nel tessuto familiare, nell'ambiente sociale, scolastico, sportivo ed in generale nel riallacciare tutti quei rapporti umani forzatamente e temporaneamente interrotti dall'evoluzione della malattia e dall'isolamento che ne è derivato? Tutti questi interrogativi sono stati oggetto dell'interessante convegno “La guarigione dopo il tumore in età pediatrica” tenutosi a Torino lo scorso 28 settembre, promosso ed organizzato dal'UGI (Unione Genitori Italiani) di Torino con il coordinamento di FIAGOP (Federazione Italiana delle Associazioni dei Genitori in Oncologia Pediatrica), presso la casa accoglienza che l'UGI stessa ha messo a disposizione.

Di primaria rilevanza il gruppo dei relatori, a partire dal presidente designato di AIEOP (Associazione italiana di oncematologia pediatrica) dr. Andrea Biondi fino ai rappresentanti dei cinque principali centri AIEOP presenti sul territorio nazionale, con alcuni tra i maggiori oncologi pediatri presenti (il dr. Giorgio Dini del Gaslini di Genova, la dr.ssa Franca Fagioli di Torino ed il dr. Giuseppe Basso di

Padova). Al fine di dibattere queste importanti tematiche sotto l'aspetto non strettamente e non solamente medico sono attivamente intervenuti gli psicologi (la dr.ssa Bertolotti di Torino), esperti in epidemiologia e biostatistica (il dr. Riccardo Haupt del Gaslini) fino al medico del lavoro (dr. Pira) che hanno affrontato l'approccio al guarito a 360 gradi, sotto tutte le angolature, finanche quelle non propriamente mediche, dando rilevanza ed attenzione agli aspetti ed alle problematiche connesse al reinserimento nella vita sociale del guarito, con il necessario e sistematico follow-up dello stesso negli anni successivi alla guarigione clinica.

Particolare attenzione ha suscitato negli uditori presenti, rappresentanti in larga misura delle associazioni dei genitori attive su tutto il territorio nazionale, il Progetto PANCARE, finanziato ed in svolgimento nell'ambito del VII Programma Quadro dell'UE. Si tratta di un ambizioso progetto, che vede coinvolti gruppi di lavoro composti da medici operanti nelle maggiori strutture oncologiche pediatriche europee, partito nel 2011 e con primo step al 2016, volto a creare una rete europea sulla sorveglianza e lo studio di follow-up dei guariti da tumore nell'infanzia e nell'adolescenza, rete che consentirà di raggiungere obiettivi importanti quali la creazione di un unico database europeo con i dati ottenuti dai diversi registri-tumori dei singoli Paesi, con il medesimo standard operativo e qualitativo: c'è in sostanza l'intenzione di realizzare una sorta di “Passaporto Europeo” del paziente guarito, che raccolga, singolarmente ed in maniera univoca per tutti i pazienti trattati nei Centri europei, le informazioni, non solo cliniche ma anche psicologiche ed “emozionali” correlate al percorso terapeutico che

ha portato alla guarigione, percorso che continua, con controlli periodici, ad intervalli di tempo via via più dilatati, anche nell'off-therapy. Temi di grande interesse ed attualità che sono stati ampiamente dibattuti nel corso del convegno, spaziando dal perché è necessario prendersi cura dei pazienti anche dopo la guarigione in senso convenzionale, i 5 anni free-disease, a come stili di vita consoni possano giovare al benessere psico-fisico del guarito, dai delicati aspetti psicologici ed emotivi che inducono a riservare a ciascuno un supporto che deve essere mirato e specifico, alla scelta su quale strada futura, in campo professionale, sia la più confacente al paziente che si riaffaccia alla vita sociale.

Non meno importanti, anche se più prettamente mediche, sono state le tematiche affrontate nel corso della sessione pomeridiana, argomenti che hanno toccato ambiti clinici specifici, quali i possibili futuri danni tiroidei, in particolare nei soggetti sottoposti ad intensa radioterapia, i delicati aspetti connessi alla fertilità ed alla sterilità, l'inevitabile potenziale danno renale derivante dall'impiego dei farmaci citotossici, fino al non trascurabile rischio di insorgenza del “secondo tumore”. In definitiva una giornata di studio e di confronto preziosa per tutte le associazioni di volontariato attive a sostegno dei bambini/ragazzi oncologici e delle loro famiglie, dalla quale ricaviamo la ferma convinzione che, soprattutto adesso che i risultati clinici delle terapie sono in costante e continuo miglioramento con percentuali di guarigione impensabili fino a pochi anni fa, sorge impellente la necessità di prenderci cura dei guariti anche dopo la fine del ciclo terapeutico in senso stretto, accompagnandoli nel non facile e non breve percorso di reinserimento nella vita sociale.



# La scuola in ospedale

prof.ssa Maria Grazia Pilla

**N**ell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste, la scuola in ospedale è presente, con una sezione primaria, già dall'anno scolastico 1989/90. Dal 2010/11, ne è stata inserita una secondaria, in cui lavoro per 10 ore settimanali, come docente di lettere. Lo scorso anno scolastico ho seguito più di 40 tra ragazzi e ragazze, dagli 11 ai 18 anni, per lo più ricoverati per periodi lunghi nei diversi reparti dell'ospedale. Di questi, circa 10 erano in cura presso l'unità complessa di emato-oncologia. Dopo la diagnosi, gran parte di loro non ha frequentato più la scuola fino alla fine dell'anno scolastico. In questi casi, l'attività di scuola in ospedale si è integrata con quella dell'istruzione domiciliare organizzata dall'istituto d'appartenenza.

La domanda da cui mi sento di partire è: che cosa può voler dire fare scuola per un preadolescente o un adolescente con una malattia oncologica? Com'è possibile, vista la gravità della patologia, visti gli effetti collaterali prodotti dalle cure che spesso costringono a una situazione di isolamento, in cui - come vedremo - l'andare a scuola è per lo più sostituito da un fare scuola, tutto da inventare e costruire? Cosa rende auspicabile questo fare scuola? È sempre consigliabile? In quali casi e con quali modalità?

La prima risposta è: dipende... ogni caso è un caso a sé, non solo perché la malattia e gli effetti collaterali delle cure sono diversi, ma perché diversi sono la motivazione, l'interesse, il significato, attribuiti al fare scuola. La sensazione di avere bisogno dello studio in circostanze così difficili può essere forte o non essere presente per niente. Capita che, una volta scoperta la malattia, il ragazzo venga ritirato dalla scuola o che la situazione sanitaria o psicologica sia tale per cui non ci sia molta disponibilità o possibilità di applicazione.

Generalmente, comunque, chi è affetto da una malattia oncologica può e desidera continuare a seguire le attività didattiche per non perdere l'anno e soprattutto per coltivare una progettualità importante nell'adolescenza e che può rappresentare un elemento di cura e uno stimolo a reagire. La scuola ha inoltre un ruolo centrale per le sfide, le norme, l'accoglienza,

i contenuti, le competenze, la socializzazione proposti, che per lo più vengono considerati preziosi in un momento in cui futuro e socializzazione sembrano difficili e incerti.

Nel contesto della malattia, il fare scuola coinvolge a vario titolo molti soggetti: allievo, famiglia (in queste circostanze, vista la ridotta autonomia del ragazzo/a ha un ruolo molto forte in termini organizzativi e di motivazione), scuola d'appartenenza (con modalità educative e didattiche del tutto nuove e spesso per niente conosciute), scuola in ospedale, operatori socio-sanitari e anche persone presenti nell'ambito della parentela o delle conoscenze familiari che a vario titolo, con le loro competenze, possono aiutare a svolgere questo difficile compito.

Da quanto sopra esposto si deduce che le finalità del progetto didattico si possono dividere in due categorie:

- ❑ quelle di tipo strettamente didattico, connesse al raggiungimento delle competenze necessarie a superare l'anno scolastico e frequentare il successivo, evitando le promozioni facili che assolvono tutti ma mettono l'allievo in una situazione di ritardo che potrà creare problemi nel momento del ritorno a scuola;
- ❑ quelle di tipo occupazionale sociale, connesse all'occuparsi di qualcosa di diverso dalla malattia e dalle cure ad essa collegate, al continuare ad avere relazioni diverse da quelle familiari o sanitarie, al pensare ad un futuro, alla fine del periodo nero...;

Se non è detto che nelle fasi più critiche della malattia ci sia una disponibilità a fare scuola, è probabile che, appena il ragazzo/a starà un po' meglio, avrà questo desiderio. Il sistema scolastico deve quindi prepararsi a rispondere a questo bisogno perché la pratica didattica da attuare va preparata con cura e per tempo, in modo da non creare ulteriori frustrazioni. Da scartare è quindi l'atteggiamento che, non sapendo bene che passi fare, porta a rimandare l'organizzazione a quando l'allievo si sarà rimesso.

Come noto, infatti, i protocolli di cura delle malattie oncologiche prevedono per lo più day hospital o brevi ricoveri,

alternati a periodi d'isolamento a casa. In questi casi, la scuola in ospedale non può essere presente in maniera continuativa e quella d'appartenenza, per esserlo, deve attivare sistemi alternativi d'intervento, definiti dalla corrente legislazione istruzione domiciliare, la cui attivazione necessita di una procedura amministrativa e di una pratica didattica che a volte le scuole fanno fatica ad attivare in tempi ragionevoli, anche perché spaventate dalla novità dell'intervento. È quindi compito della scuola in ospedale cercare di stimolare e aiutare la redazione del progetto, affiancando anche quella d'appartenenza nella fase di attivazione. Il fatto che l'allievo non sia a scuola, non sia in ospedale in modo continuativo, non possa ricevere visite, rischia infatti di farlo finire in un territorio di nessuno se non si organizza bene l'intervento, ricorrendo anche ai mezzi che fortunatamente la moderna tecnologia offre. Al riguardo, nello scorso anno scolastico, le riposte delle scuole d'appartenenza sono state molto differenziate, con punte d'eccellenza ma anche con carenze e ritardi.

Anche se ogni scuola struttura in modo autonomo il progetto d'istruzione domiciliare, tre sono le tipologie d'intervento che appaiono fondamentali:

- ❑ *completa e puntuale informazione di quanto fatto a scuola e dei compiti scritti e orali da fare per casa. Restituzione alla scuola di quanto prodotto da parte dell'allievo e valutazione del materiale da parte degli insegnanti (la valutazione ovviamente può essere solo formativa);*
- ❑ *collegamento con l'allieva/o tramite internet durante le lezioni;*
- ❑ *lezioni di recupero individuale per le materie che è più difficile seguire da soli (via internet se l'allievo/a è in isolamento sanitario).*

Vorrei infine ricordare che la soddisfazione di ricevere e dare un voto positivo meritato è grande per i professori, per la famiglia e soprattutto per l'allievo. C'è la sensazione di aver superato difficoltà non da poco, realizzando un fare scuola diverso da caso a caso comunque non scontato né facile per le condizioni fisiche e la situazione d'isolamento.

# I VOLONTARI RACCONTANO

**C'**era una volta... un gruppetto di belle persone che s'incontrarono in un pomeriggio di marzo per imparare ad aiutare le mamme, i papà, i fratellini e le sorelline dei bambini che non stavano bene. Passano i mesi e queste persone sono sempre più affiatate e pronte a scattare in caso di bisogno... lancia in resta (anzi volante in mano) e in un battibaleno sono pronte sul campo.

Diventano ogni volta un personaggio diverso, una volta sono autisti, quella dopo sono idraulici, qualche volta elettricisti e talvolta fanno compagnia ai bambini a casa. In ogni occasione hanno un vestito e un cappello diverso, cambiano le apparenze, ma dentro hanno sempre il cuore disponibile ad essere presenti nel momento giusto con le idee chiare.

Hanno il sorriso negli occhi e una bella parola esce sempre dalle loro labbra. In questi mesi si sono accorti che le idee di uno escono dalla bocca di un altro... non è una magia, ma è solo tanta sinergia tra di loro.

Sono felici quando vedono il sorriso negli occhi di chi oggi soffre, perché sanno che con la loro presenza danno un aiuto a superare questo momento difficile.

Sono passati quasi 9 mesi e il gruppetto ringrazia i medici e il personale dell'Agmen per la loro disponibilità e ringrazia soprattutto Roberta per la pazienza che ha quando le si telefona, forse non sempre nei momenti giusti.

Flavia

**B**uongiorno a tutti!

Mi chiamo Sara e, insieme a due mamme di bimbi guariti, conduco il gruppo di volontari di Pordenone.

Che dire.. è un'esperienza molto interessante che mi ha fatto conoscere nuove persone, una diversa dall'altra, ognuna con professioni e storie differenti: la mamma a tempo pieno o in cerca di lavoro, la ragazza libera professionista, la dipendente, il pensionato, tutte persone speciali con la propria personalità, le proprie idee, le proprie paure, legate però da un'unica caratteristica: la disponibilità ad aiutare i bambini malati e le loro famiglie.

Purtroppo, per gli eventi della vita, c'è chi ha mollato questo servizio di volontariato, con la speranza magari di ricominciare un giorno. Ma noi non ci demoralizziamo e speriamo di cominciare presto un nuovo corso di formazione, per trovare altre persone e far crescere il nostro gruppo.

Il primo corso che è stato fatto, è stato alquanto stimolante. Sono intervenuti molti professionisti:

- la dott.ssa Vecchi, psicologa al Burlo, che, oltre ad aver dato importanti nozioni ai partecipanti, si è occupata dell'organizzazione del corso, insieme alla sig.ra Lilli di Trieste;
- il dottor Mascarin, medico del Centro di Riferimento Oncologico presso l'Area giovani, che ha presentato una dettagliata e intensa relazione;
- il dottor Rabusin e il dottor Zanazzo, medici dell'ospedale Burlo, che hanno fatto un discorso generale sulla leucemia e sui piccoli pazienti, chiarendo i dubbi dei partecipanti;
- la signora Dall'Arche, infermiera in pensione, che ha parlato delle norme igieniche da rispettare quando si è a contatto con i bambini oncologici;

- il dottor Andolina, che ha tenuto un discorso sui bambini del mondo, facendo scendere il silenzio nella sala e lasciando tutti a bocca aperta;
- la dott.ssa Gerarduzzi, pediatra dell'ospedale di Pordenone, che ha esplicitato il funzionamento delle cure a domicilio che lei stessa ed altri professionisti eseguono nel territorio pordenonese;
- la prof.ssa Pilla, insegnante da ammirare, che porta a termine la sua professione anche all'interno degli ospedali, con lo scopo di non far perdere le lezioni ai bambini malati;
- la dott.ssa Minetto, psicologa all'ospedale di Pordenone, che ha portato in sala una ragazza, che è stata ben disponibile a raccontare la sua esperienza da bambina malata di leucemia, colpendo gli ascoltatori con le lacrime per questo ricordo ancora vivo;
- alcuni genitori di bambini che hanno o non hanno superato la malattia oncologica hanno inoltre portato la loro storia, lasciandola ben salda nel cuore di tutti noi.

Il corso ha avuto un esito positivo anche grazie alla collaborazione del dott. Albanese e di due signore, mamme di due bambini guariti, le volonterose Paola 1 e 2.

Devo ammettere che, al termine di questo cammino di formazione, una cosa più di tutte mi ha davvero colpita nel profondo: l'umanità delle persone che lavorano con queste piccole creature.

E questa caratteristica non si impara studiando i libri.

Sara

# Un saluto dalla base USAF di Aviano

di Melanie Hudson

**M**i chiamo Melanie Hudson, sono americana, abito a Aviano e sono stata trattata e curata dalla leucemia all'Ospedale Burlo Garofolo quando avevo otto e nove anni.

Quest'anno, per una parte di un progetto dell'ultimo anno della scuola superiore, ho deciso di fare una donazione alla vostra associazione, per esprimere la mia gratitudine per tutto ciò che fate per me e per tutti gli altri pazienti.

Nella mia scuola ho organizzato una vendita di cibo durante il nostro pranzo per raccogliere fondi per una parte della mia donazione. La seconda parte della mia donazione viene dal mio lavoro. Lavoro nel supermercato della base, dove metto ciò che i clienti comprano in sacchetti e loro mi danno la mancia. Per due giorni, io e una mia amica abbiamo lavorato per raccogliere più fondi.

La seconda parte del mio progetto è stata di chiedere agli alunni con cui vado a scuola di donare dei cerotti colorati che possiamo comprare in base. Questo è perché ogni volta che venivo a fare un controllo, portavo questi Band-Aid alle infermiere, siccome mi dicevano



che ai bambini faceva piacere poter scegliere quale cerotto avere. Per questo ho fatto un poster e un video che spiegava il motivo del mio progetto.

Ho raccolto i soldi e i cerotti e li ho portati a Trieste per la mia ultima visita prima di

andare negli Stati Uniti per attendere l'università di Virginia Tech.

Vorrei anche ringraziarvi per il pensiero per la mia laurea. Era molto gentile da parte vostra e mi rende molto felice sapere che posso ritornare la vostra generosità con la mia donazione. Ricevere un pensiero da parte vostra mi ha veramente commossa ed è per quello che ho scelto di donare fondi alla vostra associazione per poter continuare a far sentire speciali i pazienti dell'ospedale.

Grazie di nuovo per tutto ciò che avete fatto per me nel passato e per quello che continuerete a fare per i vostri pazienti.

Un abbraccio



# L'essere consapevolmente grato

di Omar Soriente

**D**avanti alla tastiera del mio computer ritorno ad essere un bambino di dieci anni con l'intento di descrivere un uomo attraverso gli occhi di una creatura timorosa, impaurita e sofferente.

In un giorno ormai molto lontano quel bambino si trovò di fronte ad un uomo dal volto sorridente, alto, magro, sembrava un gigante e il camice bianco gli dava ancor di più uno slancio verso l'alto. Il suo era un fare così naturale, la sua gentilezza e il suo essergli sempre vicino riuscì a rendere quel periodo molto meno triste. Attraverso i suoi occhi si riusciva a percepire quanto lui credesse nella sua completa guarigione. Gli occhi del bambino che fui sono riusciti a crescere e a vedere la grandezza interiore delle persone grazie alla conoscenza di quel grande uomo.

Il bambino di soli dieci anni ha inconsciamente portato dentro di sé una gratitudine che non lo abbandonerà mai. Dopo le varie terapie venne il momento del tanto atteso trapianto di midollo. Dopo qualche giorno dallo stesso vidi entrare nella mia stanza il suo volto sorridente. Questa volta non c'era solo il sorriso piacevole ad accompagnarlo ma un entusiasmo che quel bambino non avrebbe mai immaginato di vedere. Le sue parole furono così sentite e gioiose che ancora oggi le ricordo in modo particolarmente vivido. Disse che erano nati i primi

globuli bianchi e rossi sani. Cosa poteva capire quel bambino di globuli bianchi e rossi? Nulla. Fu il suo modo di comunicare la sua gioia che diede a quelle parole un valore inestimabile. Il suo atteggiamento fu una parte di positività che quel bambino rubò inconsapevolmente per farla sua.

Con il passare degli anni, in un punto indefinito della mia maturazione, successe la stessa cosa rispetto a quell'uomo che vidi con prospettive diverse, da angolazioni quasi opposte. Dalla prospettiva di quel bambino era semplicemente una persona simpatica e piena di entusiasmo. Dall'angolazione del ragazzo che sono oggi mi si sono aperte tutte quelle porte che un bambino non riesce ad aprire per il semplice fatto che non è ancora capace di distinguerle. Al di là di quelle porte spalancate compare l'essenza del suo essere. Una civiltà e rispetto verso tutte le persone in difficoltà. Un'immane e naturale predisposizione nel pensare al prossimo, chiunque esso sia, con qualunque colore di pelle, qualunque sia la sua etnia, qualunque sia il suo modo di esprimersi.

Visto l'inizio di questo racconto, un finale adeguato potrebbe essere: ritornando ad essere un adulto, dinanzi allo schermo luminoso del mio computer, con il viso di un ragazzo adulto che si riflette su di esso, gli occhi del bambino che fui si riaccendono un'altra volta. Credo che

non si siano mai spenti e che nel mio essere ci sia uno spazio molto ampio dove quel bambino vive ancora le sue meravigliose sensazioni, dove si sente grato per tutto ciò che quella figura sorridente e solare gli ha donato. Dove quell'entusiasmo e quella positività rubata molti anni fa si è rigenerata ed ampliata.

Oggi, scrivo a colui il quale mi ha dato la chance di continuare a vivere, a colui il quale non ha lasciato che la vita di un bambino di soli dieci anni si interrompesse. Oggi, il bambino che salvò e che vive custodito dal corpo adulto di ciò che sono adesso, come allora, lo ringrazia per la sua più grande dote: essere Marino Andolina.



*Omar Soriente è nato il 31 luglio 1978 a Maniago (PN). A sedici anni ha incominciato a lavorare nel settore artigianale e successivamente in quello metalmeccanico. Da alcuni anni scrive articoli per L'AGMEN, su "Il Notiziario" e l'"Arca". Questo è il suo primo libro.*

## 7° GRAN GALÀ DEL VARIETÀ

Anche quest'anno il giorno 11 febbraio si è svolto presso il Teatro Concordia di Pordenone il settimo Gran Galà del Varietà, organizzato da Ivo Furlan, la sua famiglia e l'instancabile Celly.

Durante la serata si sono esibiti artisti di fama nazionale e internazionale. Il Mago "Lorenz", grande artista di fama mondiale, la sua magia con le colombe ha entusiasmato il pubblico presente in sala.

Il Ventriloquo Andrea Fratellini, anche lui artista di fama internazionale con i suoi due pupazzi "Zio Tore e la scimmietta Cornelia" ha strappato applausi

a scena aperta da tutti i presenti, specialmente dai bambini. Balletto dello Sporting House di Fiume Veneto ha dato prova della grandissima bravura delle ragazze nelle esibizioni di danza.

Guido Marangoni, divertentissimo artista di "Zelig", ha fatto divertire il pubblico con le sue battute e canzoni. Una menzione d'onore a Celly, che come ogni anno è il punto fermo per l'organizzazione di questa serata.

Allo spettacolo erano presenti circa 400 persone, con la presenza del Presidente della Provincia di Pordenone Ciriani, il



Sindaco di Pordenone Pedrotti e altre Autorità del luogo, a cui va un ringraziamento perché ogni anno ci danno una mano per la buona riuscita dell'evento.

Un ulteriore ringraziamento di cuore al Presidente dell'Associazione "al Castello" di Torre di Pordenone che collabora all'organizzazione della festa.

Vi ricordiamo che l'8° Gran Galà del Varietà si terrà il 16 febbraio 2013 con altre sorprese, per una serata di divertimento e spensieratezza, perché sorridere si può!



## FESTA DEL DONATORE DI SANGUE DOMANINS

È diventata ormai una affettuosa tradizione l'incontro annuale dell'Agmen con la Sezione AFDS di Domanins. Il ritrovarsi dei vari gruppi di Donatori di Sangue è sempre un momento d'importanza vitale per tutti, il momento in cui si promuove il dono del sangue e delle sue emocomponenti. Noi genitori dell'Agmen siamo riconoscenti ai donatori soprattutto per la donazione delle piastrine tramite citoaferesi, donazione che permette di effettuare con successo le terapie specifiche ed i trapianti di midollo osseo o da cellule staminali, fondamentali per garantire le migliori opportunità di guarigione ai nostri figli.

Ricordiamo bene le nostre serate sanitarie di quasi trent'anni fa, in cui la richiesta che rivolgevamo ai presenti, soprattutto ai donatori, era di essere presenti nel momento di necessità, in cui il rapporto tra donazione e bambino che deve ricevere il frutto della donazione (in particolare le piastrine) diventa immediato, senza dimenticare poi la necessità del sostegno del sangue intero in altri momenti delle stesse terapie. Siamo sempre disponibili a partecipare alle serate informative sul Dono del Sangue, proprio per portare la nostra testimonianza di genitori e per dare il nostro contributo affinché la gente possa capire quanto importante ed imprescindibile sia il dono del sangue e quindi quello che il donatore fa per la salute dei nostri bambini e di tutti noi.

## 6ª FESTA DEL SORRISO DI POCENIA

Anche quest'anno a Pocenia si è ripetuta la tradizionale Festa del Sorriso, ormai giunta alla 6ª edizione, che promuove numerose iniziative finalizzate a dare sostegno all'Agmen. Si è svolto il Torneo di calcio tra bambini e adulti, che si è concluso con una ricca e gustosa cena in compagnia di tante belle persone. Il gruppo delle nostre mamme, che fedelmente e con intensa partecipazione confeziona splendide bomboniere solidali, indossava per l'occasione il sorriso della festa. Ringraziamo tutti coloro che hanno organizzato questa manifestazione e anche i partecipanti che hanno contribuito alla sua riuscita. Arrivederci al prossimo anno!

## TROFEO DI PESCA A ZOPPOLA

Il 17 giugno 2012 il comitato pescatori sportivi pro Agmen di Zoppola ha organizzato il 18° Trofeo di pesca che si è svolto al lago Meduna a Vivaro di Pordenone.

Hanno partecipato un centinaio di pescatori tra cui molti bambini.

È stata una splendida giornata di festa e la solidarietà ha portato un bellissimo risultato a favore della nostra associazione.

## MARATONINA MIRAMARINA

L'8 luglio, in una giornata d'estate, molto, molto calda assieme alla mia amica Franca (siamo amiche da quando i nostri due ragazzi andavano alle scuole elementari), a mezzogiorno, sotto un sole niente male, ci siamo recate al Castello di Miramare.

Proprio nel piazzale centrale davanti al castello, avevano eretto una struttura di plastica e trasformato il piazzale in un traguardo per i corridori di una maratonina.

Al nostro arrivo i campioni erano già arrivati alla meta, così non ci restava che aspettare gli altri che, essendo una marcia non competitiva, arrivavano camminando e decantando le meraviglie naturalistiche che avevano ammirato lungo il tragitto.

Eh sì, partenza da Prosecco, lungo la Via del Pucino e un pezzettino di Strada Costiera passando per il Parco di Miramare, il paesaggio è davvero una meraviglia, Carso verde, mare e cielo azzurri, peccato la calura. Così alla fine sono arrivati proprio tutti!

La giuria, radunati i partecipanti vicino al palco, ha iniziato a premiare prima i gruppi più numerosi iscritti alla gara, poi i primi tre arrivati per ogni categoria; quindi fra una risata, un pezzo d'anguria e un panino, ci hanno consegnato un assegno, parte del denaro raccolto per iscriversi alla corsa, a sostegno della nostra Associazione.

È stata veramente una grande festa ed è stato commovente pensare che siamo nei pensieri di tanta gente. Sabrina.

## ROTARY CLUB - LIGNANO

Il Rotary Club di Lignano Sabbiadoro-Tagliamento ha organizzato anche quest'anno il concerto di musica classica "Concerto per Flauto e Orchestra" con il Direttore Solista Roberto Fabbriani accompagnato dalla F.V.G. Orchestra, tenutosi giovedì 26 luglio 2012 alle ore 21.00 nel Duomo di Lignano Sabbiadoro. L'ingresso gratuito, era a offerta libera ed il ricavato è stato devoluto, seguendo le finalità umanitarie del Rotary International ed in collaborazione con l'Agmen, al reparto di Onco-Ematologia pediatrica dell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste. Bellissima serata, supportata dalla sempre simpatica presentazione di due persone di grande personalità e disponibilità come Maria Giovanna Elmi e Bruno Pizzul. Il Maestro Fabbriani ha regalato momenti di grande musica e interpretazione, confermando la sua fama di flautista e musicista di livello internazionale.



## BARCOLANA

Come vedete il nostro Club è sempre in prima linea con la nostra Agmen, penso di farvi cosa gradita inviandovi la foto del nostro gruppo che ha cercato di partecipare alla Barcolana mettendo in risalto lo striscione dell'Agmen e anche per racimolare qualche soldino.

Un saluto dal presidente Michele Bertocchi, TC Bassanese bar Capriccio.



## PESCATORI VAJONT

Sabato 15 settembre, come ormai da tradizione, si è svolta presso il laghetto Mangilli a Ronche di Fontanafredda la 14° gara di pesca della trota a favore dell'Agmen.

Nel primo pomeriggio, i partecipanti si sono ritrovati presso il campo di gara e subito dopo l'introduzione degli organizzatori sugli scopi e l'attività dell'associazione sono iniziati i lanci per catturare le cinque trote consentite.

A fine gara presso lo stesso laghetto si è svolta l'estrazione della lotteria ricca di premi, raccolti dal sig. Granatello e dalla sig.ra Teresa presso le numerose ditte amiche.

Le premiazioni si sono svolte presso il centro comunitario parrocchiale di Vajont in occasione della festa del Patrono.



Il Sindaco della cittadina nel suo discorso ha spronato i partecipanti ed organizzatori a condividere in un atto nobile tutte le manifestazioni di solidarietà.

Alla fine della cerimonia tutti

i partecipanti oltre alle coppe meritate hanno avuto anche in premio una succulenta pastasciutta.

## FESTA DELLA MAMMA

*L'affezionato gruppo di mamme di Fiume Veneto coordinate dalla signora Morello, come ormai è consuetudine, in occasione della festa della mamma organizzano in tutte le piazze delle frazioni e località del comune la vendita delle azalee. Anche in questa occasione il ricavato è stato donato a varie associazioni fra cui la nostra.*

# 26<sup>a</sup> Aurisina Cup

Grazie a un'idea di Massimo, nel campo della Stazione di Aurisina nacque 26 anni fa "L'Aurisina Cup", un piccolo torneo di calcio a scopo benefico, organizzato tra le frazioni del comune, con il fine di raccogliere fondi destinati a varie associazioni di volontariato, tra le quali la principale è l'Agmen. Da allora questa manifestazione è cresciuta, diventando molto importante sia dal punto di vista sportivo che da quello culturale e comprendendo una numerosa serie di iniziative solidali.

Quest'anno, la prima fase del torneo si è svolta a Visogliano dal 16 al 17 giugno ed è stata dedicata interamente al calcio femminile. Si sono succeduti un torneo di squadre miste a cinque, incontri di calcio a 9 e un importante convegno dedicato allo sport femminile a cui hanno partecipato tecnici della Figc e rappresentanti del calcio femminile nazionale, tra cui anche la giocatrice nazionale Sara Gama. Il Trofeo femminile è stato interamente dedicato alla nostra indimenticabile Stefania Cortello.

Nella seconda fase, che si è svolta dal 4 all'8 luglio, c'è sta-

ta la partecipazione di squadre provenienti da tutta la regione e non solo, confermatissimi la squadra di Borgo Hermada di Terracina, ospiti del gruppo e della Consulta giovani, la Squadra del Comune di Belvedere Ostrense, la squadra di Pesaro, la squadra di Goriansko, di Rovigno e quella di Udine.

E dopo il grande successo di pubblico della ventiseiesima Aurisina Cup, il sodalizio, guidato dal Presidente del Gruppo Ajser 2000, Andrea Radina, ha promosso diverse iniziative collaterali a cominciare dal terzo Agmen Festival, che ha visto la partecipazione a Visogliano di importanti serate Dj (latino americani, house, ecc) in collaborazione con la Consulta Giovani Comunale. In occasione di tre mostre di sculture artistiche e opere pittoriche, le opere di Renato's Artworks sono state messe all'asta dall'artista che ha devoluto il ricavo all'Agmen.

Nelle giornate del 7, 8, 16 e 17 luglio il Gruppo Speleologico San Giusto ha organizzato delle visite guidate nella Grotta Valentina, proprio nelle vicinanze del Complesso Sportivo



di Visogliano.

Ancora quattro giorni di festa in agosto a Duino - Aurisina, che è stata animata dalla quarta edizione della "Festa della patata", in cui oltre ai piatti a base di patate nostrane sono stati protagonisti i formaggi del Carso. Durante l'evento, promosso dal Gruppo Culturale e Sportivo Ajser 2000 e dai Comuni di Sistiana e Duino Aurisina, sono stati raccolti fondi destinati all'Agmen.

La festa si è animata con lo spettacolo di ballo delle Ragazze del Sorriso, la musica Country Rock dei Kid West, l'esibizione dei The Special Plate e la musica da ballo degli Evergreen. A conclusione della manifestazione ancora musica e cabaret con Leo e Gerry e per finire l'intrattenimento musicale dei Bandomat.

Una sequenza organizzata di sport, cultura enogastronomica e divertimento, ma anche di solidarietà, essendo il motto dell'Ajser 2000 "aiutare divertendosi" e se possiamo aggiungere anche di sacrificio e di lavoro dei numerosi volontari che gravitano attorno al Gruppo di Sistiana e Duino - Aurisina. Grazie amici, siete davvero fantastici!



## FOOTBALL FOR UNICEF - Torneo di calcio interforze

Martedì 11 settembre 2012, alle ore 19.30, si è svolto presso il campo Comunale L. Fogar di Staranzano il torneo di calcio Interforze a favore dell'Agmen. Hanno partecipato le squadre di calcio amatoriale dell'Interforze di Gorizia: il Comando Provinciale Carabinieri, il Comando Provinciale della Guardia di Finanza, la Questura - Polizia di Stato, il Corpo Forestale Regionale FVG, il Comando dei Vigili del Fuoco. Il ricavato dell'iniziativa è stato devoluto interamente all'Associazione. La manifestazione si è svolta sotto gli auspici dell'Unicef, sezione di Gorizia. Il nostro sentito ringraziamento di genitori alla Presidente Serena Agazzi del Comitato Provinciale per



l'Unicef e a Roberto Di Ponzio, Presidente dell'Associazione International Football For Uni-

cef per la sensibilità dimostrata nei confronti dei nostri figli, ai quali ha donato tanti peluches.

## CLASSE 1962

*Molto bella la foto (con sindaco!) fatta in occasione della cena della classe 1962 di Monfalcone che ha deciso di devolvere alla nostra Associazione il ricavato della lotteria, sorteggiata durante la serata.*



## *Il Giardino di Giulio*

Domenica 2 settembre, nella splendida cornice del parco della Prefettura di Gorizia, ha avuto luogo la quarta edizione della festa di sensibilizzazione per bambini "Il giardino di Giulio".

Dinanzi ad un pubblico degno delle grandi occasioni, alla presenza del Prefetto di Gorizia Maria Augusta Marrosu, che ringraziamo per la rinnovata ospitalità, e del Sindaco di Go-

rizia Ettore Romoli, si sono esibiti vari artisti.

Tra gli altri ringraziamo Francesca e Davide, duo inedito, interpreti delle più belle canzoni dei cartoni animati, gli immancabili Danzerini di Lucinico, sempre presenti dalla prima edizione così come le ballerine della scuola di danza Giselle.

Ad accompagnare nel percorso all'interno del parco una scintillante Mary Poppins interpreta-

ta dalla Maestra Donatella, anche narratrice dell'allegria esibizione dei Clown Dottori della compagnia dell'Arpa a 10 corde. Hanno messo in scena una favola scritta da Angelo Signorelli dal titolo "Le corde vocali", molto apprezzata dai piccoli.

Nel finale i bambini sono rimasti catturati dalle magie del Mago Alex e dai dialoghi tra il Ventriloquo Peter e i suoi imprevedibili personaggi, collaborazione generosamente offerta dalla Magic Stage.

Nel corso della manifestazione, quest'anno interamente a sostegno dell'Agmen, sono stati conferiti i riconoscimenti di socio a vita ad Alessandra Marc, per aver ideato la manifestazione così come la conosciamo, e alla signora Margherita Mazora, per la sensibilità nella serata "un varietà per la vita" tenutosi a giugno presso il casinò Perla. Un sentito ringraziamento a quanti ci hanno sostenuto nell'organizzazione della festa che col loro impegno danno voce ai valori del dono e della solidarietà.



### **I CONCERTI DI UMBERTO LUPI**

Anche quest'anno, da giugno a settembre, il maestro Umberto Lupi, ha animato i diversi rioni della città di Trieste con i suoi suggestivi concerti di musica popolare in dialetto triestino. Le libere offerte raccolte nel corso dei concerti sono state generosamente devolute a favore di realtà benefiche triestine tra cui l'Agmen.



## La solidarietà non ha confini

L'8 giugno scorso si è tenuto presso il Casinò Perla di Nova Gorica lo spettacolo di beneficenza "Un varietà per la vita", organizzato in memoria di Angelo Signorelli, maestro elementare e scrittore per passione di favo-

le per bambini, che amava spiegare gli argomenti scientifici ai propri alunni utilizzando i racconti che egli stesso aveva scritto, impreziosendo la narrazione con piccoli trucchi da prestigiatore per calamitare maggior-

mente l'attenzione. Il figlio Luigi, mago professionista noto come "Mago Luis", da qualche anno organizza questa serata di beneficenza radunando molti amici artisti che si esibiscono gratuitamente in favore di associazioni a scopo benefico.

Quest'anno sono state invitate l'Agmen per l'Italia e un'associazione slovena di medici clown, che hanno ricevuto, oltre alle generose offerte del pubblico, anche un'elargizione di mille euro ciascuna direttamente dalla società Hit, proprietaria della casa da gioco.

Ringraziamo la famiglia Signorelli per averci invitati in questa occasione ed in particolare la Signora Margherita, madre del mago Luis, per aver donato all'Agmen cinquanta libri di favole scritti dal marito Angelo e che verranno distribuiti ai nostri ragazzi in occasione della festa dell'8 dicembre.



## 20ª FESTA DEI FRUTTI DI BOSCO Forni Avoltri (Udine)

In due calde e soleggiate domeniche di luglio, in collaborazione con il Comune di Forni Avoltri e le Associazioni locali, si è svolta l'annuale e golosa festa dei frutti di bosco con il suo ricco programma di escursioni guidate alla ricerca dei frutti e le degustazioni di piatti tipici a tema per la soddisfazione di tutti i palati. Lungo le vie del paese, è stato allestito un grazioso mercatino dove era possibile acquistare i dolci frutti e i prodotti dell'artigianato e del settore agroalimentare locale. La festa è stata allietata in ogni angolo del paese da musica ed intrattenimenti, oltre a giochi ed animazioni per i più piccini.



## PER DONARE UN SORRISO

Anche quest'anno il gruppo di volontariato "Per Donare un Sorriso", il cui laboratorio è operante sia al Centro Diurno dell'ITIS sia alla Residenza per Anziani "Ad Maiores", ha consegnato alla nostra associazione le offerte ricevute per tutti i bellissimi lavori che le care signore Norina, Anna Maria, Clelia, Maria Grazia, Livia, Ester, Anna, Tita, Maria, Nella e Giulia hanno confezionato affettuosamente e con molto impegno. Ringraziamo di cuore per aver pensato nuovamente a noi.



### AD MAIORES

Quest'anno alla Barcolana c'eravamo anche NOI!

Il nostro stand era vicino al Molo Audace, quasi a ricordarci la storia di Trieste... era colorato con tanti pesci e tante barchette di carta che aspettavano gli occhi dei curiosi passanti. Lo stand era organizzato dall'Associazione Onlus "L'apertura del tempo", con la collaborazione della nascente associazione di volontariato Onlus "Amici di Ad Maiores" e sventolava lo striscione dell'Agmen. Questo spazio colorato ha attratto, per i cinque giorni precedenti la regata, moltissimi visitatori che volevano ammirare gli oggetti esposti, ideati e realizzati dalle laboriose mani delle persone che vivono nella Residenza per Anziani Ad Maiores. Queste mani, tutte coordinate dalla bravissima Martina, hanno preparato con passione e amore borse, cartelline, collane, portatovaglioli, barchette fatte ad origami. L'utilità di stimolare la manualità, unita allo spirito di solidarietà per i bambini e i genitori dell'Agmen, sono stati il motore propulsivo di quest'iniziativa. Le signore ed i signori dell'Ad Maiores, che già da anni con i loro mercatini di beneficenza, sostengono l'Agmen, hanno ormai imparato che le loro fatiche

pomeridiane vengono riconosciute e ricompensate dalla generosità dei cittadini di Trieste che hanno sempre risposto con entusiasmo alle nostre iniziative. Desideriamo ricordare che le attività nella Residenza Ad Maiores sono possibili grazie al costante supporto del nostro Distretto Sanitario, della Microarea Ponziana, e di numerose Associazioni di Volontariato che ci hanno accompagnato nell'"Avventura Barcolana" dall'inizio alla fine, dalla realizzazione dei tavoretti allo smantellamento del gazebo.

Un grazie particolare va ai volontari dell'Associazione Onlus "Stella Alpina" con il suo inimitabile clown Zerò, che con i suoi palloncini riempiti di gioia ha regalato tanti sorrisi ai più piccoli; dell'Associazione Onlus "L'Apertura del tempo" e ai caffè e ai timbri del suo Presidente Renato; dell'Associazione "Alice" di Trieste e alle possenti voci e note di chitarra del "Coro degli Afasici", alle mani d'oro dell'"Associazione per donare un sorriso", ai bravissimi ragazzi del Servizio Civile dell'ARCI di Trieste per i tanti volantini distribuiti, alla passione e alla buona volontà delle meravigliose ragazze della Microarea Ponziana-Distretto n. 2, ASS1.

Come sempre un abbraccio affettuoso all'Agmen, che ci ha

permesso di esprimere a parole, in questo articolo, la passione e la buona volontà che tutti noi insieme mettiamo per la realizzazione di queste iniziative.

*Martina e Giusy*

### TORNEO DI CALCETTO A SAN LORENZO

San Lorenzo è un antico borgo, come ve ne sono tanti altri disseminati lungo le vecchie strade della pianura friulana, con qualcosa, però di peculiare e di caratteristico che alimenta la propria immagine e la propria identità.

È stata una serata molto significativa quella che ha concluso il Torneo di Calcetto a 7 organizzato dalla Pro-Loco e che vedeva come beneficiaria di eventuali introiti l'Agmen.

Proprio in quella occasione siamo riusciti a proiettare il filmato sulla donazione che oramai conosciamo bene, quello con Bruno Pizzul come cronista. C'è stata una partecipazione molto sentita ed alla fine, in un momento di quiete, abbiamo approfondito i problemi con il Presidente della Pro-Loco Davide Simionato. Ci siamo ripromessi di continuare a mantenere i contatti per future collaborazioni, che riguardino soprattutto il problema del dono (sangue, midollo, staminali, ecc.).

# 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](mailto:agmen@burlo.trieste.it)  
oppure visitate il nostro sito [www.agmen-fvg.org](http://www.agmen-fvg.org)*

## **AUGURI PER:**

### ***Il Battesimo di***

SAMUELE - S. Dorligo della Valle (Trieste)

VALERIA - Spilimbergo (Pordenone)

DANIELE - Latisana (Udine)

VIOLA - Trieste

### ***La Comunione di***

AURORA, MICHELE e FRANCESCO

Cervignano del Friuli (Udine)

Bambini della Parrocchia S.Ulderico V. - Pavia di Udine (Udine)

### ***Il Matrimonio di***

SILVIA e FABIO - Povoletto (Udine)

ANNALISA e ENRICO - Trieste

IMMA e DIEGO - Benevento

### ***Il 100° Compleanno di***

Nonno OSVALDO - S.Vito al Tagliamento (Pordenone)



## ***I 30 anni di Federico***

*Federico ha festeggiato i suoi 30 anni.*

*Questo è un giorno felice.*

*Auguroni, che la vita ti sorrida sempre.*

*Mamma e tutti i familiari*

*Un grande saluto a tutti i medici e personale  
del reparto di oncologia del Burlo di Trieste  
e alla pediatria di Tolmezzo.*

# I NOSTRI RINGRAZIAMENTI

## UN GRAZIE A:

- Ceschia Bruno ed Edda - Ronchi dei Legionari (Gorizia)
- A.N.A. Comeglians (Udine)
- Gruppo Mamme - Rauscedo (Pordenone)
- Zarabara Liz e famiglia - Tolmezzo (Udine)
- Circolo Giovanile Gorgo - Latisana (Udine)
- Istituto Comprensivo Bergamas - Trieste - Era Ora a.s. 2011/12
- Zanandrea Lorenzo - Turriaco (Gorizia)
- Comitato Area Verde S. Andrea - Montebelluna (Treviso)
- Casa di Spedizioni Gaudenzi Attilio - Gorizia
- L'Atelier della Casa - Trieste
- Suber Scuka Mariano e Alda - Rivendita Sociale di Opicina
- Scuola dell'Infanzia - Dignano (Udine)
- Circolo UniCredit - Trieste - Vendita libri usati
- Ordine Mauriziano - Torino
- Associazione Antica Latteria Turnaria "I Nostri Pois" - Tolmezzo (Udine)

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".***

## CONVOCAZIONE ASSEMBLEA ORDINARIA

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

**SABATO 20 APRILE 2013**

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

**in seconda convocazione alle ore 15.30**

a **TRIESTE** presso l'AULA MAGNA dell'IRCCS "Burlo Garofolo" - via dell'Istria,65/1.

### ORDINE DEL GIORNO

- 1) Relazione morale del Presidente
- 2) Approvazione del Bilancio Consuntivo 2012
- 3) Approvazione del Bilancio di Previsione 2013
- 4) Varie ed eventuali

L'Assemblea è aperta a tutti. Hanno diritto al voto: Soci Fondatori, Soci di diritto, Soci Vitalizi, Soci Onorari, Soci Benemeriti, Soci Sostenitori o Ordinari in regola con i versamenti statutari per l'anno 2012.

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



Il sottoscritto .....

delega il sig. ....

a rappresentarlo all'Assemblea Ordinaria dell'A.G.M.E.N.-F.V.G. in data 20/04/2013

FIRMA