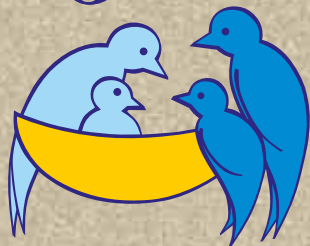


AGMEN



Friuli Venezia Giulia

n. 59
dicembre 2014

notiziario
AGMEN
F.V.G. – O.N.L.U.S.

Associazione Genitori Malati Emopatici Neoplastici – Friuli-Venezia Giulia
per lo studio, la cura e l'assistenza dei bambini con tumore
c/o I.R.C.C.S. Burlo Garofolo – Via dell'Istria 65/1 Trieste



Iscrizione al Registro Giornali
e Periodici del Tribunale di Trieste
N. 696 in data 2/2/1987
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:
G. Salvador, R. Quarin, S. Colombari

Progetto grafico:
Morena Medica

Stampa:
Stella Arti Grafiche s.r.l.
Via Caboto, 20 - Trieste

Copertina:
foto di Sergio Paoletti

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

GruppoMontePaschi- Sede
IBAN: IT12M0103002230000002040016

Unicredit Banca Spa Ag. Prosecco
IBAN: IT53J0200802215000004749494

Oppure on line con Carta di Credito
Sul conto PayPal collegandoti al sito
www.agmen-fvg.org

Sommario

LETTERE AL PROFESSOR PAOLO TAMARO PER IL SUO PENSIONAMENTO

di Massimiliano du Ban, Gianni Esposito, Lorenzo Mari,
Graziella dall'Arche, Silva Calzi, Floriana Borelli,
Giulio Andrea Zanazzo, Omar Soriente 3-9

SAA WP EDUCATIONAL BRUNO ROTOLI Napoli, 29.09 - 01.10.2014

di Federico Verzegnassi 10

EBMT/ESIT INBORN ERRORS WORKING PARTY CONFERENCE Monaco di Baviera, 17-19 .10.2014

di Natalia Maximova 11

2° CONGRESSO CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE Roma, 19-21.11.2014

di Silvia Brancaloni e Susanna Sergi 12

CONTINUANO GLI INCONTRI DEI GRUPPI GIOVANI DELL'AGMEN FVG

di Silvia Paoletti e Roberta Vecchi 13

CORSO DI ALTA FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO PROFESSIONALE: PSICOLOGIA IN ONCOLOGICA PEDIATRICA

di Massimiliano du Ban, Roberta Vecchi e Andrea Balloch 14

MANIFESTAZIONI 15

L'ANGOLO DEGLI AUGURI 23

I NOSTRI RINGRAZIAMENTI 24

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

I contribuenti esonerati dalla presentazione della dichiarazione dei redditi hanno l'opportunità di scegliere a chi destinare il 5 per mille dell'Irpef collegandosi direttamente al link [Modello Scelte 2014](#) sul sito internet dell'Agenzia delle Entrate, e seguire le istruzioni per compilare la scheda da inviare on line all'Amministrazione Finanziaria. In alternativa, possono presentare la scheda in busta chiusa ad un ufficio postale, che la trasmetterà, gratuitamente, all'Amministrazione finanziaria, oppure rivolgersi a un Caf.

5 PER MILLE ALL'AGMEN-FVG

A TE NON COSTA NULLA MA A NOI SERVE MOLTO
CODICE FISCALE: 90022120324

*Un caro ricordo da parte delle nostre "vecchie famiglie"
alla signora GRISELLI, scomparsa nel mese di novembre.
È stata una delle prime caposala del reparto di emato-oncologia
del Burlo Garofolo di Trieste negli anni '80. Nonostante siano
passati ormai diversi anni la sua opera viene ricordata ancora
per la sua professionalità e umanità nei confronti dei bambini.*

Lettere al Prof. Paolo Tamaro per il suo pensionamento

Carissimo professore, è arrivato per lei il giorno tanto atteso. Con emozione desideriamo lasciarle alcune testimonianze di persone che più di altre le sono state vicine durante il lungo percorso di vita in reparto e nell'Agmen. Come potrà vedere sono tutte accomunate dal sentimento di profonda riconoscenza nei suoi confronti per essere stato un solido punto di riferimento, nell'esperienza che ognuno ha fatto insieme a lei nel suo reparto di Oncoematologia pediatrica al Burlo. Un viaggio che ci ha portato a raggiungere importanti traguardi di vita.

È opinione di molti che la pensione non debba essere considerata come un punto d'arrivo, ma piuttosto come un punto di partenza per altre nuove avventure e noi siamo certi che per lei sarà così. Tuttavia, siamo altresì sicuri che lei non potendo congedarsi dalla sua grande esperienza di medico e dalla sua saggezza, non potrà esimersi dal mettere a disposizione dei giovani medici che sicuramente ne trarranno beneficio, le sue preziose qualità.

Un augurio di lunga e felice vita a lei ed alla sua meravigliosa famiglia alla quale va il nostro più sentitissimo grazie per aver rinunciato a molto del suo tempo, che lei così generosamente ha dedicato ai nostri bimbi.

Arrivederci a presto per fare nuovi progetti insieme.

Con immensa gratitudine
L'AGMEN



“Quarantadue anni dedicati ai bambini con professionalità e amore”

Caro professor Tamaro, Scrivere queste righe è una delle cose più difficili che mi sia toccato fare ultimamente. Perché in effetti è difficile essere imparziali ed equilibrati, non cadere nel retorico o mancare di rispetto con elogi esagerati, che spesso in occasione dei pensionamenti sembrano celare la gioia per la "dipartita" del candidato, quando si deve parlare di qualcuno con il quale ti senti in debito.

Il debito sia chiaro non deriva dal fatto che per decenni si sia preso cura dei nostri figli, che abbia contribuito a migliorarne le chance di sopravvivenza fino ad arrivare a percentuali insperate, per cui i bambini che oggi si ammalano godono di una prognosi molto più favorevole, né perché per tutti questi anni è stato vicino ai genitori e all'AGMEN ispirandone in larga parte l'azione. Io personalmente mi sento in debito con Lei, perché ha fatto tutto questo amando i nostri figli e noi genitori. Ci ha amato discretamente, senza esagerazioni, con uno stile forse un po' retrò. Non Le era richiesto, né era necessario; genitori e bambini potevano essere solo uno dei tanti elementi della Sua vita professionale, come accade per tantissimi medici, senza che nulla fosse tolto alla Sua bravura, eppure ci ha amato, rendendoci più accettabile e meno asettico il periodo delle terapie.

In occasione di un inevitabile incidente di percorso durante le terapie di nostro figlio, addossandosi ingiustamente la responsabilità, l'ho vista soffrire per lui come soffrivamo noi, torturarsi come noi eravamo torturati, l'ho sentita bisbigliare a se stesso la sua presunta colpa. Ugualmente, quando il contrattempo si è risolto, l'ho vista sciogliersi nella gioia più dolce, nascondendosi inutilmente nel suo studio per riprendere il controllo.

Questo è il motivo per il quale io mi sento in debito con Lei, professor Tamaro, e perché ora mi è difficile essere equilibrato e imparziale.

Avremmo preferito un primario più manager e politico? Allora forse non avremmo avuto il primario che con sincero trasporto ti da la macchinetta fotografica appositamente portata da casa per farsi fotografare da te con tuo figlio in braccio.

Un primario capace di intrallazzare e guadagnare vantaggi a se stesso e al suo reparto? Allora forse non avremmo avuto quel tono di voce e quello sguardo nel momento delle brutte notizie (Non bene! Le Sue parole al momento fatale della diagnosi) e quella trattenuta partecipazione alla nostra gioia, altrettanto trattenuta, al momento delle belle.

Caro professor Tamaro che posso dire più di grazie, un grazie che non riesce a dire niente e d'altra parte contiene tutto quello che c'è da dire e non si può

esprimere, un grazie che, mutuando un immortale verso del dottor Verzeznassi, quando sarà pronunciato dai nostri figli, ci farà voltare dicendo: ringrazi me caro?... ma no ti tandul! Tamaro!

Le auguro ogni bene e spero che continuerà ad essere vicino all'AGMEN.

Un grande abbraccio.
Massimiliano du Ban

Un saluto al Prof. Tamaro
Il Prof. Franco Panizon, allora Direttore della Clinica pediatrica, ci invitò a chiamare la nostra Associazione AGMEN. Già presagiva che nel corso di questi anni quell'acronimo che in latino significa colonna, esercito in marcia, tale sarebbe diventato con l'adesione di molti volontari e donatori uniti nella lotta per la cura dei nostri figli.

Ho conosciuto il Prof Tamaro tanti anni fa. Era il 1975, mia moglie ed io, con nostro figlio Marcello, arrivammo al Burlo da Gemona con l'autoambulanza e l'angoscia nel cuore. Era ormai notte e trovammo il Dott. Tamaro ad accoglierci. Forse quella sera prestava servizio notturno.

Il primo impatto fu di diffidenza. Per la sua giovane età lo immaginammo inesperto ad affrontare una malattia che all'epoca era quasi incurabile.

Nel tempo cominciammo ad apprezzarlo come medico e come uomo. Quando parlava con i piccoli ammalati, si abbassava ponendosi alla loro altezza per rimuovere la naturale diffidenza che molti bambini provano nei confronti di un uomo col camice bianco.

Mia moglie Giovanna, chiusa nella stanza, allora non sterilizzata, per assistere nostro figlio ammalato, ha apprezzato più di me la sua umanità.

Ricordo che chiesi al compianto Prof Panizon un consulto col migliore specialista italiano in leucemia. Sugerì il Prof. Mandelli.

Col vagone letto mi recai a Roma da Mandelli accompagnato da Tamaro e Andolina per l'esame dei "vetrini". In un angolo assistevo in silenzio alla discussione tra loro tre. Mi colpiva la sicurezza, oserei dire quasi la sfrontatezza di Andolina, cui sono molto affezionato, nei confronti del luminare. Tamaro, invece, era più diplomatico e rispettoso. Figlio di medico aveva, forse, ereditato dal padre la "religione" della professione. Differenza di carattere che si rispecchiava anche nei loro rapporti di lavoro. Ora li vedo riconciliati, sarà per l'età non più giovanile di entrambi.

Tamaro mi confidò che era difficile tornare a casa la sera e staccare la spina per non portare in famiglia



la sofferenza dei bambini curati durante il giorno. Noi genitori a volte, presi dalla gravità dei problemi, coinvolgiamo, anche senza rendercene conto, emotivamente chi cura i nostri figli. Di quest'aspetto dovremmo essere grati e chiedere scusa sia a Tamaro sia a sua moglie. Personalmente colgo l'occasione per farlo ora a distanza di tanti anni.

Non riesco a immaginare il Prof. Tamaro ai giardinetti a leggere il giornale. Non so cosa farà. Gli auguro ogni bene al termine di questa lunga e importante carriera di medico.

Napoletanamente gli dico: "Pensa 'a salute".

Gianni Esposito

Caro professor Tamaro, dei dieci anni in cui ci è stato accanto al Burlo, ora che Silvia di anni ne ha 33, i ricordi mi sovengono come sprazzi (aggiungerei di luce, frase magari retorica ma che descrive correttamente quello che mi succede), a volte slegati tra di loro, a volte invece riesco a collegarli come in brevi episodi. Ricordo quando è venuto a visitare Silvia a casa nostra, quando ancora non si sapeva di cosa fos-

se malata; ricordo la gentilezza discreta di quando ci metteva al corrente di qualcosa che non andava bene (Silvia ha avuto tre ricadute). Ma adesso, cercando di mettere insieme alcuni ricordi, per capire meglio un periodo che a me non lasciava spazio ad un'osservazione più ampia della a volte convulsa quotidianità, mi sovviene una frase di un'infermiera, nelle primissime settimane di permanenza nel reparto di Ematologia: "... vedare', el Burlo no xe un ospedal". Ho imparato con il tempo, piano piano, quale fosse il significato di quella affermazione. Ma soprattutto ho capito che il fatto che il Burlo non fosse "un ospedal" non era una cosa casuale, ma era costruita con pazienza dalle persone che ci lavoravano, e che una volta erano venute a visitare mia figlia a casa, spontaneamente, e che trovavano sempre le parole giuste per dirci che nella vita non tutte le cose vanno per il verso giusto, ma che siamo qui per affrontare i problemi insieme, e per risolverli.

Credo che sia difficile ringraziarla compiutamente per tutto questo, professore, ma io ci provo.

Grazie, professor Tamaro.

Lorenzo Mari

Carissimo Prof.,
il nostro primo incontro risale alla notte dei tempi da un racconto di mia madre. Quando ero piccola mi portò a visitare una sua compagna di scuola che aveva appena avuto un bambino: quel piccolino era lei.

Nel corso della vita le nostre strade si sono intrecciate molte volte e in vari modi, ma l'incontro che noi ricordiamo veramente è quello avvenuto quando sono entrata nel suo reparto con il mio bimbo. Nel mio cuore rimane vivo e indelebile quel periodo, la sua vicinanza, i suoi consigli, la sua competenza e l'aiuto a superare tantissime difficoltà.

Quando lei mi telefonò per chiedermi se desideravo, assieme ad altri genitori, dar vita a un'associazione per aiutare le nuove famiglie che si trovavano a dover affrontare quel difficile cammino che noi avevamo già percorso, non potei dire "no", proprio in ricordo di quanto avevo ricevuto da lei.

Da quel momento i nostri incontri sono stati quasi quotidiani, lei in quanto responsabile del reparto ed io come collegamento con l'Agmen. Quasi ogni giorno bussavo alla porta del suo studio: "Buongiorno prof. ... come va ... novità ... ha un momento di tempo, possiamo parlare? ..." e così nascevano proposte, critiche, progetti, segnalazioni, sempre però orientate a migliorare la vita di reparto e venir incontro nel migliore dei modi alle esigenze dei nuovi genitori.

Talvolta i nostri incontri servivano anche da sfogo, lei alle prese con i problemi in reparto, io nel non sentirmi giusta nell'associazione.

Sono passati più di trent'anni, ora il reparto e l'Agmen devono continuare i loro cammini, forse noi non saremo più in prima linea ma frequenteremo i direttivi, le feste, le gite, i vari incontri e, se lo vorranno, saremo sempre pronti a dare il nostro modesto contributo.

Grazie prof. di avermi dato l'opportunità di conoscerla e di collaborare con la persona così speciale che lei è, per il bene comune che sta a cuore a entrambi, i nostri bambini.

Con affetto
SILVA

(LA... CALZI, così mi ha sempre chiamato)

Caro Prof. Tamaro,
lo so già, mi mancherà.
La stimo come medico ma anche per la persona gentile e disponibile che Lei è.
Sono felice di aver condiviso almeno in parte la vita del reparto.

Le auguro ora una Serena pensione.

Floriana Borelli Oss

Caro Prof., due parole vorrei dirle anch'io in modo tale che, fra molti anni, guardando il libro della sua prima vita, possa trovarne i ricordi.

Abbiamo condiviso molto e per molti anni in situazioni spesso difficili. Ho avuto modo di imparare molto da lei dal punto di vista professionale e umano. Ci ha sempre accomunato il senso del dovere e la convinzione che impiegare le nostre energie per il bene dei nostri pazienti e la loro famiglia fosse il nostro compito e una buona cosa.

Vorrei ringraziarla per aver condiviso con me questa parte della mia vita.

Con stima e affetto
Graziella Dall'Arche



Quando sono venuto a conoscenza che questo sarà l'ultimo anno in cui il professor Paolo Tamaro lavorerà nel reparto di Oncematologia Pediatrica ho pronunciato istintivamente queste parole "Grazie, Grazie e ancora Grazie". Parole banali che spesso vengono percepite come parole vuote, dette quasi come una sorta di abitudine, un semplice suono che si sprigiona attraverso le nostre labbra ma che non partono dall'organo a noi più caro: il nostro cuore. Il grazie che rivolgo al Professor Paolo Tamaro, per aver dedicato una vita intera agli altri, non solo nasce dal battito del mio cuore, uno scrigno di emozioni, ma ha un significato che va ben oltre la sua definizione scritta su un dizionario. Il mio grazie verso Tamaro è oggi un sentimento che non ha bisogno di motivazioni perché esso stesso è, e sarà sempre, un'emozione che ha messo radici profonde nel mio animo e, come un albero rigoglioso, cresce, anno dopo anno, stagione dopo stagione con lo scopo di diventare sempre più forte. Ricordo di aver letto un pensiero di Michael Brown che diceva: *"la gratitudine non ha bisogno di motivazioni, quella che ci rende riconoscenti per l'invito, il viaggio e il dono della vita. La gratitudine è l'unico indizio certo per capire fino a che punto siamo presenti nella nostra esperienza. Quando non siamo grati per il semplice fatto di essere vivi, significa che purtroppo abbiamo deviato dal presente per finire in uno stato mentale illusorio che definiamo "tempo"*.

Credevo che la gratitudine sia uno dei sentimenti più sinceri verso le cose, le situazioni e le persone che ricoprono ruoli importanti nella nostra vita, esse stesse sono la vera essenza della vita. L'essere grati per il semplice fatto di aprire gli occhi al mattino, di stare bene, di incrociare lo sguardo di chi si sveglia accanto a noi è il fondamento di una condizione che porta gradualmente ed inevitabilmente verso una vita più soddisfacente, più ricca e positiva.

Grazie Professor Tamaro per avermi accolto fin dal primo giorno con un sorriso e come se fossi stato il bambino più bello e forte del mondo. Il tuo atteggiamento è stato di vitale importanza per me e per tutta la mia famiglia.

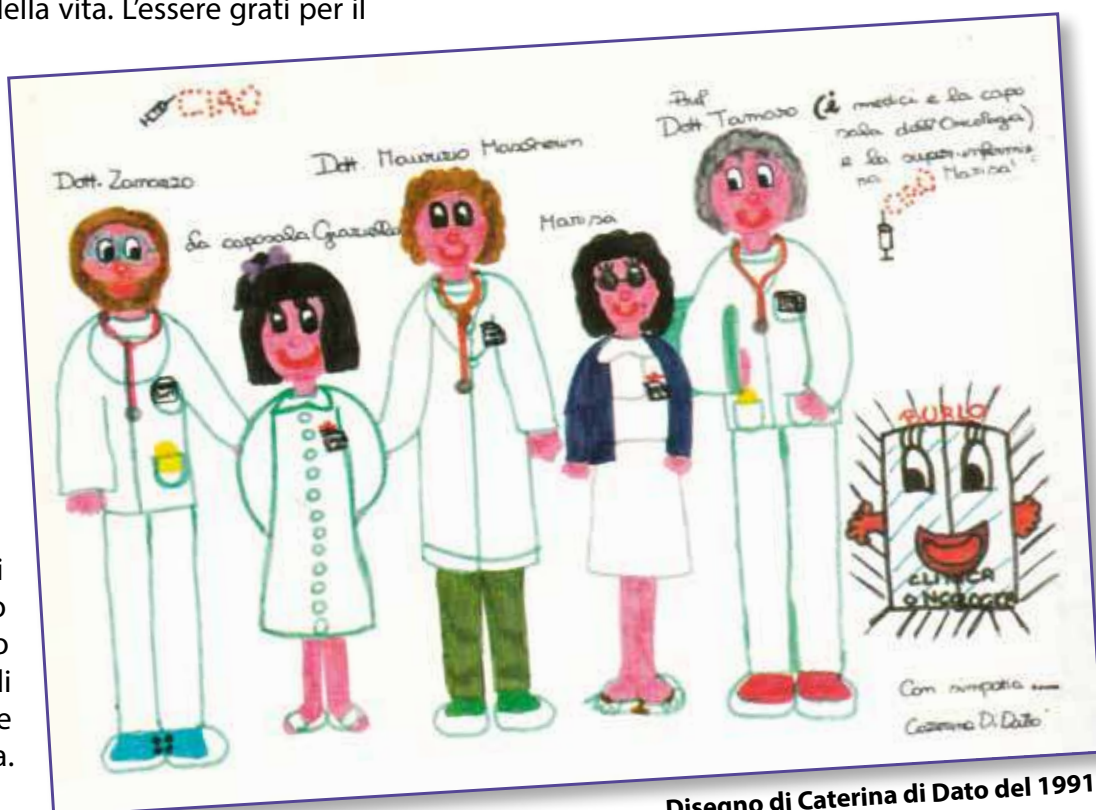
Mio fratello e mia mamma provano un enorme affetto e stima nei tuoi confronti e credo di poter dire lo stesso per mio padre che, nonostante non ci sia più, abbia portato dentro di sé il sentimento di gratitudine che ha messo radici anche nel suo cuore.

Mentre scrivo cerco di capire se ci possa essere una singola parola che sia in grado di racchiudere in sé il senso di gratitudine che sento nei tuoi confronti. Il termine grazie non è abbastanza e mi sono reso conto che non esiste al mondo una parola capace di farti arrivare la gioia che provo quando il ricordo di te affiora nella mia mente. Sono arrivato alla conclusione che la parola che sto cercando non sia ancora stata coniata e che dovrò incominciare ad inventarne una appositamente pensata per te. Come si suol dire in casi come questo penso che a volte sia difficile descrivere con le parole quello che sentiamo dentro quindi opto per un gesto che spesso ha la capacità di dire più di mille parole: un fortissimo abbraccio.

Sono convinto che ogni cosa che capita non accada per caso. Aver avuto la leucemia è stata un'esperienza dolorosa ma ha portato con sé la conoscenza di persone straordinarie tra cui l'uomo che ha fortemente contribuito alla guarigione di un bambino di dieci anni. Professor Paolo Tamaro grazie di essere stato una parte fondamentale dell'inizio di una nuova vita.

Ti auguro un radioso futuro come quel sorriso che vidi nel tuo viso venticinque anni fa.

HAPPINESS!
Omar Soriente



Disegno di Caterina di Dato del 1991.

Il cammino professionale di Paolo Tamaro

di Giulio Andrea Zanazzo

La storia di Paolo Tamaro medico dei bambini con tumore inizia assieme alla storia dell'emato oncologia pediatrica.

Agli inizi degli anni '70, quando Paolo si laurea a Padova, l'oncologia pediatrica non esisteva proprio: i bambini che si ammalavano di tumore erano quasi inesorabilmente condannati a morire per mancanza di cure efficaci; solo qualche paziente con tumore localizzato sopravviveva grazie alla chirurgia, talvolta mutilante, o alla terapia radiante.

Il problema del bambino con il cancro non era percepito dalla società civile perché altre erano le emergenze di salute dell'infanzia: le gastroenteriti, non raramente fatali, le gravi malattie virali come la poliomielite, le nefrosi, il reumatismo articolare acuto, la TBC. Su queste si concentravano in quegli anni le risorse intellettuali ed economiche. Ai bambini con tumore veniva offerto un affettuoso accompagnamento ad una morte dignitosa e, se possibile, senza dolore.

Il ritorno di Paolo Tamaro da Padova e il suo inserimento al Burlo di Trieste coincide con i primi segnali che qualcosa si muove. Segnali che vengono da lontano, articoli pubblicati sulle poche riviste specializzate, testimonianze di qualche collega intraprendente di ritorno da quei pochi ospedali (Memphis, Parigi, New York) dove sta nascendo l'oncologia pediatrica come specialità definita.

Sorretto dalla consapevolezza di poter tentare finalmente qualcosa, Tamaro inizia ad occuparsi a tempo pieno dei bambini con tumore, pur non disponendo di molti strumenti. Oggi



IL REPARTO IERI...



un giovane collega difficilmente immagina che si possa curare il cancro senza un ecografo, senza una TAC, senza un laboratorio di citofluorimetria, utilizzando solo il cervello, le mani, uno stetoscopio, il microscopio, e apparecchi radiologici approssimativi, ma allora è così. Anche la terapia si limita a quattro cinque molecole, variamente combinate, somministrate inizialmente con una intensità che oggi definiamo insufficiente ma passo dopo passo, mese dopo mese, anno dopo anno, i primi risultati iniziano ad arrivare, amplificando fervore ed entusiasmo tra i giovani pediatri oncologi italiani che nel 1975 si associano nell'AIEIP, antesignana dell'attuale AIEOP.

A cavallo tra gli anni 70 e 80 iniziano a circolare i primi protocolli nazionali di diagnosi e cura dei tumori infantili, battuti a macchina, stampati con il ciclostile e fatti circolare per posta convenzionale.

La storia dell'emato oncologia da quel momento diventa quella di un continuo progresso, mai fermatosi anche grazie ad una società in evoluzione (basta ad esempio riflettere sull'importanza di Internet nella diffusione delle conoscenze). Il miglioramento non si è tradotto solo in percentuali di guarigione sempre più alte, ma anche in migliore qualità della vita durante le cure e dopo la guarigione.

Di questo progresso Paolo Tamaro ha avuto l'onore ed il privilegio d'essere compartecipe in ambito nazionale e protagonista principale in quello regionale.

In questa battaglia è stato sostenuto via via da persone indimenticabili: Franco Panizon, maestro e guida intellettuale, la mitica suor Francesca, Marisa e Miriana -prime infermiere dedicate a tempo pieno all'oncologia pediatrica-, i genitori dell'AGMEN che per trent'anni gli hanno fatto sentire il proprio incoraggiamento.

Un ruolo essenziale va riconosciuto alla moglie Rossana per l'intelligenza e la sensibilità con cui ha condiviso le radicali scelte di vita, a volte impegnative per la famiglia, che hanno

... E OGGI



contraddistinto la mission di Paolo.

Crediamo che la migliore gratificazione che Paolo Tamaro ha raccolto per questo quarantennale impegno sia il sorriso dei bambini curati, sia di quelli che non ce l'hanno fatta e per i quali ha pianto nascondendo per pudore le lacrime, sia dei molti guariti, inconsapevoli nella loro innocenza di dovergli il dono di essere tornati a vivere la vita.

Quello che lascia oggi l'ospedale è un uomo radicalmente onesto nel rapporto con i malati, i collaboratori ed i colleghi, spontaneo senza autocompiacimenti nell'offrirsi al prossimo, autorevole e mai autoritario, in una parola un vero galantuomo. Speriamo che il suo impegno verso i bambini malati continui comunque.

SAA WP educational Bruno Rotoli

Napoli, 29.09 - 01.10.2014

di Federico Verzegnassi



Federico Verzegnassi
Dirigente Medico
S.C.O. Emato
Oncologia IRCCS
Burlo Garofolo -
Trieste

Dal 29 settembre al 1° ottobre 2014 ho avuto la fortuna di partecipare, insieme alla collega Natalia Maximova, al corso organizzato dai gruppi di lavoro dell'anemia aplastica e delle malattie infettive dell'EBMT (European Society for Blood and Marrow Transplantation) focalizzato sulla diagnosi e trattamento dell'anemia aplastica acquisita (ma anche di forme congenite), sull'inquadramento diagnostico e il trattamento dell'emoglobinuria parossistica notturna, sulla gestione delle infezioni nel trapianto.

Il corso, organizzato dal presidente del gruppo di lavoro delle anemie aplastiche prof. Carlo Dufour, dal presidente del gruppo di lavoro delle malattie infettive dott. Simone Cesaro, e dall'organizzatore locale dott. Antonio Risitano, si è tenuto nella splendida cornice del Castel dell'Ovo ed è stato dedicato alla memoria del prof. Bruno Rotoli, recentemente scomparso, di cui è stata da tutti gli autorevoli partecipanti menzionata la grande qualità umana e scientifica.

Durante la sessione dedicata alle infezioni è stata discussa l'importanza della gestione delle infezioni batteriche da germi resistenti (meticillino-resistenti, beta-lattamasi e carbapemenasi produttori), con la precoce identificazione dei casi e dei pazienti a rischio, per cui è indicata una strategia terapeutica con farmaci normalmente non di prima linea, per la possibile inefficacia di que-

sti ultimi. Parimenti è stata data importanza alla diagnostica delle infezioni fungine invasive (aspergillosi e mucormicosi in primis): il peso sulla prognosi del paziente gravato da queste complicanze infettive è tale che l'identificazione precisa dell'agente eziologico (per dare ad ogni fungo "un nome e cognome") è mandatoria al fine di ottimizzare la terapia farmacologica e, se necessario, chirurgica. Dal punto di vista della gestione dell'infezione da citomegalovirus (CMV) è stata esaminata la pratica attuale e le possibilità future nel trattamento delle infezioni con farmaci per ora in fase sperimentale.

Il proseguo del corso è stato dedicato all'emoglobinuria parossistica notturna (PNH), malattia rara e spesso misconosciuta, profondamente legata nella sua genesi ai processi che caratterizzano l'insorgenza di anemia aplastica. La PNH è caratterizzata dalla presenza di cellule del sangue (globuli rossi, bianchi, piastrine) su cui non sono ancorate glicoproteine di membrana che le proteggono dall'attacco del complemento in circolo, provocando emolisi, trombosi (spesso mortali) e sintomi specifici dolorosi; il clone cellulare PNH si seleziona sfuggendo alla distruzione autoimmune che caratterizza l'eziopatogenesi dell'anemia aplastica acquisita, e la condizione può essere completamente asintomatica o drammaticamente





sintomatica a seconda di quanto il clone sia espanso e di quale sia l'entità dell'aplasia midollare compresente. Le opzioni terapeutiche (il farmaco specifico anti CD5, il trapianto di midollo, i nuovi agenti progettati per contrastare l'attività del complemento) sono state ampiamente illustrate.

L'ultima giornata del corso è stata dedicata alla problematica dell'anemia aplastica acquisita e da forme congenite di disfunzione midollare (anemia di Fanconi, discheratosi congenita, neutropenia cronica severa). Il punto di interesse principale è stata la discussione sull'attuale valenza, nelle forme acquisite a genesi autoimmune, dell'indicazione al trapianto di midollo solo in caso di presenza di un donatore familiare identico: dati recenti hanno dimostrato una ottima efficacia in prima battuta del trapianto da donatore di registro in alternativa al trattamento immunosoppressivo, che costituiva finora la prima scelta terapeutica nel paziente privo di donatori familiari. In particolare, le ricadute di malattia alla sospensione del trattamento immunosoppressivo e la possibile evoluzione clonale (che oggi sappiamo correlare con la lunghezza dei telomeri delle staminali emopoietiche dei pazienti affetti) rappresentano complicanze non banali cui può andare incontro il paziente trattato con immunosoppressione; viceversa le difficoltà tecniche legate al reperimento del donatore da registro, con la variabilità dei tempi procedurali, contrastano la scelta dell'opzione trapiantologica da

donatore in pazienti già gravati da infezioni severe al momento della diagnosi. La terapia di supporto dei pazienti con anemia aplastica è stata illustrata con riferimento alle evidenze di letteratura più recenti. Le condizioni specifiche dell'anemia di Fanconi, con le peculiarità del trattamento, della discheratosi congenita e delle neutropenie croniche severe sono state discusse dagli esperti del settore.

In conclusione è stato molto interessante partecipare all'evento formativo, che verteva su problematiche affrontate dal punto di vista dell'ematologo e trapiantologo dell'adulto ma con ricadute valide anche nell'attività pediatrica. La qualità dei relatori, punti di riferimento europeo e mondiale per le patologie in discussione, risaltava ad ogni presentazione ed è stata stimolante e gratificante al tempo stesso. La location, infine, ed il bel tempo, hanno garantito quel qualcosa in più che fonde nel buono il bello.

Grazie all'Agmen che mi ha supportato in questa trasferta più che mai piacevole (vedi foto allegata: Castel dell'Ovo alla sera, Capri alla mattina, bis di pizza Margherita del sottoscritto)!



Federico (Bobo) Verzegnassi

EBMT/ESIT Inborn Errors Working Party Conference

Monaco di Baviera, 17-19.10.2014

di Natalia Maximova



Natalia Maximova
Dirigente Medico
S.C.O. Emato
Oncologia IRCCS
Burlo Garofolo -
Trieste

Nella splendida cornice di Monaco di Baviera, si è svolta dal 17 al 19 ottobre l'EBMT/ESIT Inborn Errors Working Party Conference.

Monaco è una perfetta sintesi tra storia e modernità, tradizioni e divertimento. Il centro storico, completamente chiuso al traffico, è ricco di monumenti e luoghi suggestivi, come Marienplatz con i suoi antichi mercati, con i due municipi, il vecchio ed il nuovo,

quest'ultimo con incastonato un elaborato carillon di campane che alle 11 di ogni giorno racconta la storia della città. Notevoli anche le chiese tra cui quella di San Michele, la più grande dell'Europa del nord. Le tre famose Pinacoteche, vecchia, nuova e d'arte moderna, e l'interessante Deutsches Museum, sono i più importanti musei della città ed ogni anno vengono visitati da milioni di appassionati.

I meeting educativi dell'EBMT (Società Europea di Trapianto di Midollo Osseo) sono sempre un eccellente ambiente per un aggiornamento professionale ad alto livello. L'IEWP meeting ha avuto luogo nella Clinica Universitaria Frauenklinik, che, nonostante l'attualità e l'alto contenuto scientifico degli argomenti trattati, ti proiettava nella surreale atmosfera ottocentesca. Abbandonati i lunghi corridoi inanimati, avvolti in un silenzio quasi religioso, dietro le porte chiuse, l'aula che ospitava l'evento scientifico, si animava immediatamente con vivaci scambi di opinioni, con le esperienze maturate, le proposte di collaborazione ed i nuovi studi dedicati ai piccoli pazienti affetti da malattie congenite, molte delle quali, data la loro rarità, sono tutt'ora misconosciute.

Abbiamo discusso sulle novità nella diagnostica

di leucodistrofie e degli errori congeniti del metabolismo, dei cambiamenti nel decorso clinico, della qualità della vita grazie alla diagnosi precoce e della gestione multidisciplinare di questi pazienti.

Una serie d'interventi è stata dedicata ai nuovi regimi di condizionamento al trapianto per i pazienti affetti dalle immunodeficienze congenite, degli sviluppi della terapia genica nella cura della leucodistrofia metacromatica, dell'anemia di Fanconi e della sindrome di Wiscott-Aldrich.

Tra gli illustri relatori del corso spiccava la figura di prof. Robert Wynn del Royal Manchester Children's Hospital, che ha dedicato la sua carriera ai bambini nati con errori congeniti del metabolismo ed il prof. Christoph Klein, direttore della Clinica Pediatrica dell'Università di Monaco, che si occupa in particolare dei bimbi affetti da sindromi d'immunodeficienza congenita.

Come ogni corso di aggiornamento dell'EBMT, anche questo incontro mi è stato molto utile, allargando i miei orizzonti, contribuendo alla mia crescita professionale e stimolando il mio interesse nell'approfondimento delle sindromi congenite rare e sotto diagnosticate.



2° Congresso cure palliative pediatriche

Roma, 19-21.11.2014



Susanna Sergi
Infermiera
pediatrica



Silvia Brancaloni
Infermiera
professionale

La Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus è un'organizzazione non profit creata nel 1999 da Antonio ed Eugenia Lefebvre D'Ovidio in seguito alla scomparsa della loro figlia Maruzza, con l'impegno di realizzare importanti iniziative e sostenere programmi di ricerca e formazione nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore per i malati inguaribili. Al programma della fondazione collaborano medici, infermieri, ricercatori, familiari di pazienti e rappresentanti delle Istituzioni, con lo scopo di garantire una qualità di vita migliore a tutto il nucleo familiare, a prescindere dalle condizioni socio-economiche, dall'età e dalla cultura dei malati. Dal 2012 inoltre, l'Associazione Maruzza è presente in ogni regione italiana per avviare servizi di cure palliative pediatriche nell'ambito oncologico e di altre patologie cronico degenerative.

Dal 19 al 21 novembre u.s. è stato organizzato dalla Fondazione presso l'Auditorium Antonianum di Roma il 2° Congresso delle cure palliative in pediatria, al quale hanno partecipato 500 persone provenienti da 55 paesi di tutto il mondo (India, Argentina, Nuova Zelanda, Svezia, Canada etc.). L'invito era esteso a varie figure professionali (pediatri, neurologi, psicologi, fisioterapisti, infermieri etc.) che si occupano ovviamente di cure palliative, con l'obiettivo principale di informare e confrontare le proprie esperienze e conoscenze. Durante le tre giornate vari sono stati gli argomenti presentati dai relatori, alcuni riguardanti nel dettaglio le sintomatologie e i disturbi più comuni

che necessitano di cure palliative, altri vertevano di più sull'organizzazione delle cure palliative nei diversi paesi. Tutti i relatori hanno sottolineato sia l'importanza dell'integrazione delle varie figure professionali e politiche sia l'introduzione di nuovi strumenti, come ad esempio l'aroma-terapia, la musicoterapia, l'ipnosi, affiancati alla medicina tradizionale. Tutto questo con il fine ultimo di alleviare il dolore e migliorare la qualità della vita.

A conclusione del congresso è stata presentata "La carta dei diritti del bambino morente", un documento che è stato realizzato da vari esperti tra cui la Dottoressa Vecchi, e che ha riscosso notevole successo in sala. E' stato sicuramente un congresso interessante, che ci ha dato anche qualche spunto per cercare di migliorare la nostra realtà. Ringraziamo l'AGMEN per averci dato l'opportunità di partecipare a questo congresso organizzato nella magica atmosfera della città eterna.



Continuano gli incontri dei gruppi giovani dell'AGMEN FVG!

L'adolescenza, si sa, è una fase delicata e complessa della vita. Lo diventa ancor di più se, durante questo processo di crescita, si manifesta una malattia, in particolare quella neoplastica: oltre a dovere far fronte alle difficoltà intrapsichiche e di relazione proprie dell'adolescenza, i giovani si ritrovano a gestire con la patologia un evento traumatico che può minare la costruzione della loro identità. Di qui la necessità di un sostegno psico-sociale complementare alle terapie, che rinforzi la loro autostima e stimoli con adeguate strategie di coping la loro capacità reattiva.

È con queste finalità che l'A.G.M.E.N F.V.G di Trieste ha dato inizio, nel mese di settembre, ad una nuova iniziativa rivolta ai giovani: si tratta di uno spazio ludico-creativo per adolescenti che vogliono conoscersi, discutere e divertirsi, potenziando al tempo stesso, grazie all'aiuto di una psicologa, le proprie strategie mentali e comportamentali.

Composti da ragazze e ragazzi di età compresa tra i 12 e i 20 anni, sono già attivi (e molto affiatati) i gruppi di Trieste e di Udine, che si ritrovano, rispettivamente, ogni primo martedì del mese presso l'Ospedale materno infantile Burlo Garofolo e ogni ultimo venerdì del mese presso il Ricreatorio Bearzi di via Don Bosco 2. Nel mese di gennaio si darà il via al terzo gruppo regionale, che si riunirà a Pordenone, ogni terzo venerdì del mese, in via De Paoli 19 presso la Casa del Volontariato. L'orario è lo stesso per tutti e tre i gruppi: dalle 19.30 alle 21.

Chi ha voglia di aderire ai gruppi di Trieste, di Udine o di Pordenone o anche semplicemente per informazioni può rivolgersi alla dott.ssa Roberta Vecchi (340.8506941) e alla dott.ssa Silvia Paoletti (349.4572737) che aspettano a braccia aperte tanto chi è in fase di terapia quanto chi è fuori terapia.

Corso di alta formazione e aggiornamento professionale PSICOLOGIA IN ONCOLOGICA PEDIATRICA

Questo corso nasce con l'intento di fornire una conoscenza dettagliata e strumenti operativi a quei sanitari che accedano alla particolare dimensione dell'oncologia pediatrica affinché apprendano ad accogliere chi si affaccia, per periodi più o meno lunghi, "in questa zona d'ombra della vita".

Il corso è strutturato per far comunicare autenticamente e in maniera complementare i differenti saperi quali medicina, psicologia, bioetica, filosofia, giurisprudenza, antropologia e sociologia al fine di offrire un modello di presa in carico globale del minore malato e della sua famiglia.

Il corso è anche lo specchio di una realtà situazionale dove si incontrano diversi attori (minore malato, genitori, fratelli, sanitari, insegnanti, amici e compagni) in differenti momenti di cura, caratterizzati da un'alternanza di speranza e paura, incoscienza e consapevolezza, gioia e dolore.

Al fine di far conoscere realisticamente e concretamente questa particolare realtà si è strutturato anche un percorso parallelo alla malattia, con numerosi momenti di tirocinio pratico sul territorio per far conoscere luoghi e momenti di vita extra-ospedalieri, nonché altre attività esperienziali, lavori di gruppo per implementare al meglio il saper fare ma soprattutto il saper divenire.

Considereremo raggiunto il nostro obiettivo formativo nel momento in cui i discenti capiranno e faranno propria la volontà di oltrepassare le etichette professionali per investire il loro agire di una sensibilità che può andar oltre al comune agire.

Roberta Vecchi

AGMEN FVG e L'ASSOCIAZIONE LUCA sono due Onlus regionali che assistono i bambini della regione affetti da tumore sostenendoli nei loro bisogni economici, sociali e psicologici, promuovendo l'aggiornamento professionale del personale sanitario, concorrendo a potenziare infrastrutture e apparecchiature dei diversi Centri regionali che li assistono.

Garantire l'assistenza psicologica è sempre stato ed è uno dei principali impegni delle due Associazioni concretizzato sia tramite l'assistenza diretta in Reparto che territorialmente attraverso incontri di Gruppi di Auto Mutuo Aiuto.

La positiva tendenza a deospedalizzare il più possibile il bambino ha fatto sì che le fragilità e le paure talvolta abbiano il sopravvento lontano dalla rassicurante presenza del medico. Sperimentata l'assenza di un'assistenza h24 sul territorio, le due Associazioni hanno pensato di organizzare insieme un corso di formazione in psiconcologia pediatrica per formare personale laureato con una disponibilità di intervento e di reperibilità la più ampia possibile in termini di luogo e orario, al quale poi affidare l'assistenza psicologica sul territorio delle nostre famiglie.

Massimiliano du Ban e Andrea Balloch

Associazione Genitori Malati Emopatici Neoplastici, AGMEN F.V.G

Associazione LUCA, Udine

CORSO di ALTA FORMAZIONE e AGGIORNAMENTO PROFESSIONALE

PSICOLOGIA in ONCOLOGICA PEDIATRICA

Prima edizione

TRIESTE

Ulteriori informazioni: www.theoffice.it www.agmen.burlo.it

RESPONSABILE SCIENTIFICO

R. Vecchi

COMITATO SCIENTIFICO DEL CORSO

A. Balloch, M. Du Ban, F. Picco, R. Vecchi

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

The Office Via San Nicolò n, 14 - Trieste

provider@theoffice.it

E.C.M. L'evento sarà accreditato presso il Ministero della Salute da Programma Ministeriale di E.C.M. per gli psicologi, psicoterapeuti e infermieri professionali

QUOTA DI PARTECIPAZIONE

(I.V.A. compresa)

Psicologi, Psicoterapeuti: € 700,00

Infermieri professionali: € 500,00

PER INFORMAZIONI

roberta.vecchi@pinetadelcorso.it

cristina.fiandra@theoffice.it

PATROCINI RICHIESTI

Società Italiana di Psico-Oncologia

Società Italiana di Pediatria

Federazione A.I.E.O.P.

A.S.S. n.1 Triestina

A.O.U. Trieste

I.P.A.S.V.I. Gorizia, Pordenone, Trieste, Udine

Ordine dei Medici, Chirurghi e Odontoiatri, Gorizia, Pordenone, Trieste, Udine

Ordine Psicologi F.V.G.

IL CORSO È un'offerta didattica che prevede un percorso di apprendimento e approfondimento sui differenti bisogni del minore con patologia oncologica e dei suoi famigliari in tutte le fasi di malattia

GLI OBIETTIVI Formare psicologi e infermieri professionali impegnati nell'assistenza del minore con tumore in differenti contesti

PER CHI Per i nuovi professionisti della psicologia in oncologia pediatrica e altre figure professionali sanitarie

LA DIDATTICA Il percorso formativo si articola da gennaio a maggio 2015; prevede 70 ore di lezioni frontali e 70 ore di tirocinio pratico. Le lezioni frontali si strutturano ogni sabato (9.00-18.00). È prevista una prova finale.

L'AMMISSIONE È RISERVATA A UN MASSIMO DI 30 PARTECIPANTI (25 posti riservati a psicologi in possesso della laurea quinquennale e psicoterapeuti e 15 posti per infermieri professionali per consentire un'occasione di confronto tra diverse figure professionali)

FESTA DELLA MADONNA DEL CARMINE - LATISANOTTA (UD)

Anche quest'anno a Latisanotta, presso il centro Parrocchiale, si sono svolti i festeggiamenti in onore della Madonna del Carmine. Da alcuni anni viene dedicata una giornata di solidarietà alle associazioni di volontariato, le quali espongono dépliant e testi informativi della propria attività. Nel giorno di venerdì 18 luglio si è svolta la manifestazione, con un incontro di calcetto tra AVIS e AGMEN, finito in pareggio 1 a 1. È seguita una cena, con l'intrattenimento musicale di un dj allegro e divertente. Sul palco hanno preso la parola i rappresentanti delle associazioni per illustrare il loro operato, e poi ancora festa con tanta musica



e ballo. L'AGMEN ringrazia i volontari e la comunità di Latisanotta per aver pensato a noi, invitandoci nell'ambito dei festeggiamenti.

UDINEUROPA
6 - 7 - 8 giugno 2014
Il giro d'Europa tra stand e bancarelle: sapori, colori e tradizioni

FIVA CONFCOMMERCE
Federazione Italiana Vendeditori Ambulanti e su Area Pubbliche

CONFCOMMERCE
Associazione Nazionale Vendeditori Ambulanti

FVG

zebo gentilmente messi a disposizione, abbiamo potuto svolgere la nostra attività di informazione e coinvolgimento del pubblico in merito a scopi, realizzazioni e programmi dell'AGMEN-FVG. Il nostro sincero grazie va al Presidente della FIVA Sig. Cristiano Zabeo e al socio Cristian Candotto, al Presidente del Consorzio Ambulanti Sig. Michele Franz e ovviamente alle loro Associazioni.

Ancora una volta gli amici della FIVA (Federazione Italiana Vendeditori Ambulanti), assieme al Consorzio Ambulanti del F.V.G., hanno voluto dimostrare la loro grande sensibilità ospitandoci nella manifestazione merceologica denominata "UDINEUROPA" che si è tenuta in centro a Udine dal 6 all'8 Giugno di quest'anno.

Anche in quest'occasione (come già nella corrispondente iniziativa di Dicembre 2013), il cuore della città si è riempito di bancarelle e stand espositivi che proponevano una vasta gamma di produzioni di eccellenza, sia italiane che estere. Grazie al ga-



46° FESTA DEL DONATORE **DOMANINS (UD)** INSIEME PER CREARE COMUNITÀ E SOLIDARIETÀ'

La tradizione continua. Anche quest'anno è stata rinnovata con successo, nel mese di luglio, la Festa del Donatore nella ridente località di Domanins. In questa occasione ringraziamo sentitamente quanti donano il loro prezioso sangue, indispensabile per la vita di tante persone. Noi, come genitori di bambini malati di tumore, non ci stancheremo mai di pensare ai donatori come a degli eroi. Il vostro gesto è di altissimo valore e per noi conta tantissimo. Grazie.



FESTA FRUTTI DI BOSCO – FORNI AVOLTRI

Nella ridente località di Forni Avoltri si è rinnovata anche quest'anno la tradizionale Festa dei frutti di bosco. Tante erano le offerte gastronomiche e non, ma la più bella era la bancarella dedicata all'AGMEN. Indubbiamente bello era il contenuto esposto, ma ancor più prezioso l'impegno degli organizzatori: mamme, nonne e tantissimi bambini che con gioia e tanto cuore hanno offerto i loro bellissimi lavoretti. Abbiamo saputo che i bambini hanno dato i loro soldini per contribuire all'acquisto delle materie prime necessarie per confezionare i loro lavori. Un bacione di ringraziamento alla comunità di Forni Avoltri.



GRUPPO SEIMA DELLA BARCA di PIERIS

NUOVO COMITATO AREA VERDE di MONTEBELLUNA TV

GRUPPO MAMME di RAUSCEDO PN

Ringraziamo sentitamente queste tre realtà che da tanti anni appoggiano la nostra associazione e organizzano manifestazioni e raccolte il cui ricavato puntualmente viene devoluto a nostro favore.

Apprezziamo molto il vostro impegno, la perseveranza e lo spiccato senso di solidarietà verso i nostri bambini.

"INCONTRIAMOCI" San Vito al Tagliamento

Ringraziamo la nostra abilissima "mamma" che ha allestito un banchetto per la vendita di ciclamini e nonostante l'inclemenza del tempo è riuscita alla grande a venderli tutti!!!

Cari amici,
Volevo darvi conto della raccolta fondi pro AGMEN di domenica 9 novembre a San Vito al Tagliamento. Avevo acquistato 300 ciclamini di tre diverse misure. La posizione che l'ASCOM, ente organizzatore, ci ha dato era la migliore, ci hanno fornito gazebo, tavoli e una



panca. Alle 8 ero lì ad allestire e il tempo sembrava reggere, poi purtroppo la pioggia è iniziata a scendere ed il maltempo ha rovinato tutto. Dei nostri 300 ciclamini siamo riuscite a venderne solo 80. Chi me li ha forniti me li farà pagare a prezzo di costo e me li ha conse-



gnati in centro a San Vito già sul carrello pronti, un albergatore me li ha tenuti in una sala conferenza per tre giorni, le mie amiche hanno fatto di tutto per aiutarmi ad organizzare la raccolta e a vendere; questo grande muoversi attorno a me in maniera gratuita e discreta mi ha spinto a non restituire i fiori. Fra ieri e oggi, nonostante gli impegni lavorativi, io, mia mamma e un paio di amiche abbiamo venduto altri 140 ciclamini. Ne abbiamo ancora alcuni, ma non sono affatto pronta a concedere loro il ritorno in serra o negli scaffali di un negozio. Sotto il mio portico portano allegria e mi fanno immaginare altri sorrisi nelle persone che avranno ancora il piacere di acquistare i ciclamini per i "fiori" del Burlo. Vi chiedo quindi ancora un attimo di pazienza per i numeri definitivi, non sarà di certo un grande ricavato ma a livello personale ho portato a casa veramente tantissimo e l'AGMEN è entrata in qualche altro cuore pordenonese. Grazie e a presto.

Anna Donda

CARDIOPARTY 7 - TRIESTE

Siamo già arrivati alla settima edizione di CARDIO PARTY, l'evento culturale che si è svolto nel novembre scorso al Teatro Miela di Trieste.



La formula era quella di sempre: durante la serata sono state messe all'asta le opere di una trentina di artisti. L'intero ricavato dell'asta è stato devoluto alla nostra Associazione.

Nella serata si sono esibiti due gruppi musicali: i favolosi RIPIDI e i CORTEX, ed è stata proposta la performance dei SIDERAX.

VIII GIORNATA DEL SORRISO A POCENIA

Sabato 13 settembre 2014 si è conclusa l'ottava edizione dell'ormai tradizionale Festa del Sorriso organizzata dalla Associazione "Insieme per un Sorriso" di Pocenia.

Il programma della "due-giorni" ha visto susseguirsi eventi sportivi ed esibizioni varie fino ad arrivare al "clou" della manifestazione, con la Cena di solidarietà del Sabato sera dove, in un clima di allegria e serenità, organizzatori, partecipanti e simpatizzanti sono intervenuti per rendere concreta e tangibile la gara di solidarietà, che era il fine ultimo dell'intera manifestazione.

Si sono così potuti raccogliere fondi per le due Associazioni che in regione si occupano dei bambini oncologici e delle loro famiglie, l'AGMEN-FVG e l'ASSOCIAZIONE LUCA.



Ancora una volta, un grazie di cuore agli organizzatori dell'evento, a tutti quelli che hanno partecipato ai vari eventi (attivamente o come spettatori) e a tutta la comunità di Pocenia per la sensibilità dimostrata.

GARA DI PESCA AL LAGHETTO DI FONTANAFREDDA

Domenica 7 settembre si è svolta presso il laghetto Mangilli a Ronche di Fontanafredda la gara di pesca alla trota aperta a tutti. L'evento è stato organizzato dal Comitato pescatori sportivi di Vajont. La manifestazione inserita nel programma dei festeggiamenti del Santo Patrono ha visto la partecipazione di un notevole gruppo di pescatori, attirati dalla splendida giornata, una vera rarità per quel periodo, e dai favolosi premi che facevano bella mostra sul banchetto delle iscrizioni. A fine gara, al rientro presso il centro comunitario della parrocchia, tutti i partecipanti sono stati premiati e rifocillati con un buon piatto di pastasciutta messo a disposizione dai pescatori e dal loro presidente Alessandro Granatello e dalla sig. Teresa Superga sempre presente.



GARA DI PESCA AL LAGHETTO DI VIVARO

Domenica 7 settembre presso il laghetto per la pesca sportiva di Vivaro si è svolto il 21° trofeo AGMEN. Ad organizzarlo l'ASD La Castellana di Castions di Zoppola con la collaborazione di qualche simpatizzante e in

modo particolare di Rosset Tarcisio e Marc Daniel Santarossa. Un centinaio i partecipanti che in questa occasione hanno potuto usufruire delle nuove strutture del laghetto inaugurate in occasione della manifestazione.

LA BARCOLANA Trieste

La Barcolana è stata un'occasione per far conoscere l'AGMEN ad un pubblico più vasto, grazie all'iniziativa del responsabile dell'imbarcazione "Don Chisciotte", Paolo Tomasi, che ha messo a disposizione un imbarco sull'UFO28, una barca di 8 metri di lunghezza, molto leggera, veloce e dinamica, costruita per le regate, che offre sicuramente un'esperienza divertente ed unica per partecipare a questa splendida regata. Per accaparrarsi l'imbarco, si doveva aderire ad un'asta sul sito internet E-bay e l'incasso è stato devoluto direttamente all'AGMEN.

La notizia dell'asta è stata pubblicizzata con il passaparola, i social network e articoli apparsi sul giornale "ILPICCOLO" ed è stata accolta con favore dal pubblico, oltre ad aver dato visibilità all'associazione e ad aver portato sicuramente delle "visite" inaspettate al nostro sito internet.

Inoltre nella regata degli UFO che si è svolta la sera prima della Barcolana in cui ogni UFO era associato ad una ONLUS, a "Don Chisciotte" è stata assegnata naturalmente la nostra associazione, contribuendo così a pubblicizzare l'evento e l'AGMEN.

Questa situazione è piaciuta sia al pubblico che ai regatanti, tanto che il prossimo anno verrà



organizzata con anticipo e in modo più strutturato e maggiormente pubblicizzata.

Riguardo alla Barcolana, segnaliamo ancora che Andrea Vincenti ha partecipato alla regata assieme ad un nostro socio ottenendo un ottimo piazzamento (161 piazza assoluta e secondo posto della IV categoria crociera sull'imbarcazione Elan333, Sofia).

FOOTBALL AMERICANO "MULI TRIESTE"

La squadra dei muli è composta da 54 giocatori, vi risparmiamo l'elenco di tutti, ma ringraziamo in particolare il signor Zingale che ci ha invitato ad assistere alla partita contro i Draghi di Udine e che ha donato generosamente all'AGMEN l'intero incasso. La partita è stata entusiasmante e se volete un consiglio, almeno una volta bisogna andare a tifare per i Muli de Trieste. W i Muli Trieste.

Le Signore del Sorriso Trieste

Carissime "Signore del Sorriso", grande è la nostra riconoscenza nei vostri confronti per l'impegno che dedicate ai nostri bambini. E doppia è la vostra disponibilità, ossia essere vicini agli anziani per intrattenerli e renderli partecipi a lavori di gruppo per confezionare piccoli capolavori che poi vengono offerti nei vostri mercatini e a noi per il costante apporto economico. Confidiamo che il vostro sorriso sia sempre aperto a tutti, sorridere fa bene all'anima e porta gioia a chi vi sta vicino. Grazie di cuore per tutto quello che fate.

GRUPPO SPORTIVO SAN GIACOMO – TRIESTE

Il Gruppo Sportivo San Giacomo di Trieste è presente su tutto il territorio della nostra regione e partecipa anche a gare nazionali e internazionali con risultati ottimi. Il sodalizio con l'AGMEN ha portato ancora di più lustro alla nostra società e in tutte le gare che organizziamo è presente con lo striscione per far conoscere sempre di più l'importanza dell'associazione.

Quest'anno l'AGMEN era presente a Trieste nel mese di luglio alla 64° edizione del giro di San Giacomo, nel mese di Agosto alla 10° edizione della "CAMPI ELISI" valida per il trofeo Trieste e al VI° Memorial Rodolfo Crasso, gara di marcia su strada a livello internazionale svoltasi nel mese di Novembre.

Chiunque voglia iscriversi alla nostra società è il benvenuto e non serve essere tesserati o professionisti, ma anzi desideriamo tra le nostre fila tutte quelle persone che vogliono imparare a correre senza pensieri e magari tra i nostri splendidi territori.

L'età non conta anche perché tra di noi ci sono persone che non perdono neanche una gara e hanno la bellezza di quasi 80 anni ed entro il pros-



simo anno 2015 si organizzerà il settore giovanile, sperando nell'aiuto economico ed logistico degli enti preposti.

Nel 2015 in occasione del nostro 50° anniversario è prevista una gara di corsa su strada a livello nazionale, sempre organizzata dalla nostra società, dove parteciperanno atleti iscritti a molte società che rappresenteranno quasi tutte le città Italiane.

CUDICIO Maurizio

Dirigente società A.S.D. Gruppo Sportivo SAN GIACOMO

28° EDIZIONE DI AURISINA CUP

Anche quest'anno il Gruppo Culturale e Sportivo Ajser 2000 in collaborazione con l'Asd Sistiana Duino Aurisina, il Gruppo Ermada Flavio Vidonis, il Lions Club Duino Aurisina, Fareambiente, la Consulta Giovani ha organizzato l'evento dedicato ad Andrea Miorin, l'atleta di 43 anni deceduto in campo l'anno scorso durante la Coppa Venezia Giulia, per un infarto. Il torneo, che ha visto la partecipazione di oltre 200 atleti e squadre provenienti da tutta la Provincia e da Ancona, si è svolto in tre giornate, dal 13 al 15 giugno a Visogliano, con i protagonisti di sempre, appassionati del mondo

sportivo e del calcio a 5, ma soprattutto con ragazzi che condividono lo spirito benefico che accompagna questo torneo. C'era spazio anche per la cultura ambientale e l'impegno civile, con la mostra "Rispettiamo il mondo sotto e sopra". Inoltre si sono esibiti gli atleti della scuola Shinryu Karate Trieste Duino. Mentre ai piccoli che vanno matti per le mini-due ruote il Moto club Parlotti li ha fatti partecipi delle prove per bambini. Molte pause ristoratrici e la gara di gioco-pittura nello spazio Peter Pan promossa da Lions e Ajser. E per finire, l'esibizione delle Ragazze del Sorriso.



DOREMI "TUTTI I BAMBINI DEL MONDO" TRIESTE

Ai primi di novembre l'associazione DoReMi ci ha invitati ad assistere a un bellissimo spettacolo intitolato "Tutti i bambini del mondo" nella sala Rovis della Pro Senectute. La narratrice ha raccontato di un bambino che si chiedeva cosa significasse la parola "diverso", chi è diverso in questo mondo. La risposta gliela diede il Vento, lo accolse con un soffio e gli fece fare il giro del mondo, per capire che nessuno è diverso, ma tutti abbiamo culture ed usi diversi.....

I protagonisti dello spettacolo erano genitori e bambini provenienti da undici Paesi (Bangladesh, Cina, Colombia, Grecia, India, Israele, Senegal, Serbia, Spagna, Somalia, Russia) e in particolare i piccoli pazienti, artisti, dell'ambulatorio pediatrico della dottoressa Rudoj. Come sempre vedere che sono i bambini e i ragazzi i veri protagonisti lascia nel profondo del



cuore una bella sensazione, è vero nessuno è diverso, siamo soltanto in tanti e non tutti si possono conoscere; in quel pomeriggio attraverso la musica, i canti e le danze dei Paesi lontani ci siamo sentiti tutti stretti in un abbraccio di amicizia e fraternità. Le offerte in beneficenza sono state devolute all'AGMEN e alla Pro Senectute. Grazie.

Scuola di ballo "Arianna" – Trieste

La Scuola di Ballo Arianna ha un calendario fitto di eventi, organizza Corsi di Ballo per adulti e bambini. Quest'anno, in collaborazione con i 4 Moschettieri e le Benefiche Streghe ha organizzato la Milonga benefica "Un piccolo fiore per un bambino" in favore dell'AGMEN. Gli ospiti della serata hanno pure creato un buffet ricco di parecchie preparazioni gastronomiche, dopodiché i tangueri e le tanguere di ogni segno zodiacale hanno festeggiato e ballato in una splendida festa di solidarietà. Grazie a tutti!



GRAZIE A TUTTI QUELLI CHE NEI LORO MOMENTI FELICI PENSANO A NOI!

È un modo bellissimo per festeggiare e donare qualcosa a chi ne ha bisogno.
Se desiderate ricevere i nostri **bigliettini solidali**, contattateci al numero **040 768362**
o inviateci una mail all'indirizzo **agmen@burlo.trieste.it** oppure visitate il nostro sito

www.agmen-fvg.org

Grazie a

**Grazie al Sig. Paolo Fontanot, proprietario
de "Il Pane Quotidiano", che ha donato
un bell'uovo di Pasqua ai nostri bambini
ricoverati e in day hospital.**



Gruppo Classe 1964 – Torviscosa (UD)
Scuola Primaria classe IVB – Spilimbergo (PN)
A.N.A. Gruppo Alpini – Mereto di Tomba (UD)
Inner Wheel Club – Trieste
**Istituto Comprensivo – Festa di salute delle classi 3°medie
dell'anno scolastico 2013-14 – Fagagna (UD)**
GIBI Service – Martignacco (UD)
Scuola Infanzia Italica SPES – Sez. coccinelle – Sesto al Reghena (PN)
Autodemolizioni Del Frate s.n. – Pradamano (UD)
Coop. Scolastica C.Lona Istituto Comprensivo Altopiano – Trieste
Associazione culturale Muris in Festa – Ragogna (UD)
Collegi di Lanotte Edoardo della Fincantieri
Tanja e amiche – Trieste
Gara sociale APS Val del Lago – Alesso (UD)
Le Befane di Tarvisio – Malborghetto (UD)
Bar da Merlinò – Moggio Udinese (UD)
Le Bande di la in fieste – Porpetto (UD)
Terza Età di Muggia – Trieste

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

Anche quest'anno desideriamo 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".

Auguri per

Il **Battesimo** di

GRETA – Biciniccò (UD)
EDOARDO – Fagagna (UD)
CATERINA – Cividale del Friuli (UD)
STEFANO – Trieste
DAMIANO – Sesto al Reghena (PN)

La **Comunione** di

ROBERTO – Trieste
PAOLO – Trieste

Il **Matrimonio** di

MELITA e FABRIZIO – Trieste
DEBORAH e DANIELE – Trieste

Le **Nozze d'Oro** di

ANNA e RENATO – Trieste
BIANCA e ARMANDO – Turriaco (GO)
MALU e OLIVIERO – Trieste
MARIA ROSA e ANTONIO – Monfalcone (GO)
GIOIA e AUGUSTO – Trieste

La **Laurea** di

SARA – Staranzano (GO)

Il **Compleanno** di

RENZO, ANDREA E TOM - Trieste
CAMILLA – Trieste
RITA – Trieste
SERGIO – Trieste

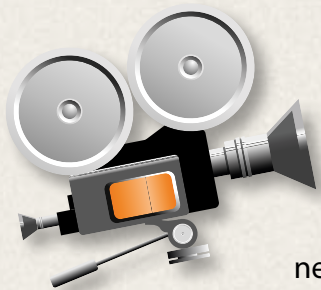
Il **Pensionamento** di

ALESSANDRO - Udine

"Nel mondo ci sono tante persone malate e che hanno il diritto di essere rispettate ed aiutate.

Così ho pensato per questo giorno della mia prima comunione che si possono fare delle piccole rinunce per aiutare i bambini che soffrono e di mettermi a disposizione per cercare di donare loro un po' di serenità. Fare questo mi fa sentire un bambino migliore".

PIERFRANCESCO – Lignano Sabbiadoro (UD)



DIVENTA DONATORE: UNISCITI ALLA NOSTRA SQUADRA!

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.

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.