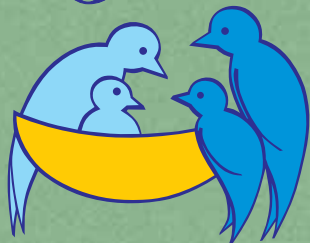


AGMEN



Friuli Venezia Giulia

n. 64
giugno 2016

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:
Massimiliano du Ban, Giancarlo
Salvador, Marco Rabusin, Valentina
Kiren, Federico Verzegnassi, Sergio
Paoletti

Progetto grafico:
Morena Medica

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

NOTIZIARIO **AGMEN**

Presso I.R.C.C.S. Burlo Garofolo
Via dell'Istria 65/1 - 34137 TRIESTE
Telefono/fax 040 – 768362
Sito: www.agmen-fvg.org
E-mail: agmen@burlo.trieste.it

Conto corrente postale 17078346
IBAN: IT94H0760102200000017078346
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

VI RACCONTO UN ANNO DI ATTIVITÀ

di Massimiliano du Ban 3-4

IL BAMBINO CON EMOFILIA, PADOVA 13-14 MAGGIO 2016

di Federico Bobo Verzegnassi 5

NOVITÀ DALL'EBMT 2016

di Marco Rabusin 6-7

REPORT DALL'ASSEMBLEA GENERALE

DEL PROTOCOLLO AIEOP-BFM ALL 2009

di Valentina Kiren 8-9

INSIEME PER SAPERE DI PIÙ

Domande dei genitori - Risposte degli esperti

di Ivana Ircani Ardizzone e Grazia Romeo 10-11

MANIFESTAZIONI 12

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 2015](#) 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

Vi racconto un anno di attività

Relazione morale presentata all'assemblea annuale dei soci tenutasi a Trieste il 18 aprile 2015

di **Massimiliano du Ban**
Presidente AGMEN-FVG

Care Amiche e cari Amici, un altro anno è passato ed un altro consuntivo è da fare. Se da un lato non siamo riusciti ancora a smuovere nulla nelle Amministrazioni per promuovere quel salto di qualità nella cura e nella gestione del bambino oncologico in Regione che da tempo ci sta a cuore, non possiamo certo dire che il 2015 sia stato un anno povero di soddisfazioni.

Quella che personalmente mi piace di più ricordare riguarda la revisione della nostra offerta di ospitalità alle famiglie. Nel 2014 avevamo deciso di dismettere la storica foresteria di via Bramante (troppo grande e difficile da gestire) sostituendola con due unità più piccole acquistate poi in via dell'Istria 100 e via S. Benedetto.

Si trattava a questo punto di capire cosa fare della foresteria dismessa.

I contatti per una vendita immobiliare non avevano dato riscontri soddisfacenti sia per la particolarità dell'immobile, molto grande, sia per la crisi del mercato, né potevamo tenerla chiusa in attesa di un'offerta convincente. La soluzione è stata estremamente pratica e gratificante. La foresteria è stata offerta in comodato d'uso gratuito all'Associazione Bambini del Danubio che si impegna da anni per garantire un futuro ai piccoli ammalati delle zone più disagiate d'Europa. Da sempre l'AGMEN FVG collabora con l'Associazione Bambini del Danubio, ospitando e supportando i bambini e le famiglie che questa Associazione fa arrivare in Italia dall'estero e che vengono seguiti dal Centro di Emato-oncologia del Burlo, ed è stato quindi naturale radicare maggiormente questa collaborazione sempre nell'interesse dei bambini meno fortunati.

Oggi l'AGMEN ha attive 4 foresterie: due di queste, via Trissino e via dell'Istria 77, sono dedicate ai piccoli trapiantati ed ospitano una famiglia alla volta, mentre le altre due, via S. Benedetto e via dell'Istria 100, sono in uso all'Oncoematologia e ospitano due famiglie ciascuna.

Nel 2015 la nostra Associazione ha offerto 3.037 giornate di ospitalità gratuita ai bambini e ai loro genitori per un valore stimato di circa 243.000 euro risparmiati dalle famiglie.

Sempre nel 2015 ha trovato compimento un altro progetto, in verità molto sofferto, che l'AGMEN FVG ha portato avanti con la collaborazione dell'Associazione Luca di Udine. Concluso infatti il nostro Corso di formazione in Oncopsicologia Pediatrica per giovani laureati in Psicologia e selezionati tra i partecipanti i migliori professionisti, è partito alla fine del 2015 il nostro programma regionale di sostegno emotivo, educativo e di intervento psicologico domiciliare definito S.O.S. Domicilio h24. Questo importante servizio, attivo 7 giorni su 7 e h24, non va a sostituire il supporto psicologico che da sempre viene offerto dall'AGMEN FVG attraverso i gruppi provinciali di Auto Mutuo Aiuto oppure in reparto, ma vuole essere ad essi complementare per le "crisi" inaspettate che possono cogliere le nostre famiglie a domicilio nei periodi sempre più lunghi di deospedalizzazione.

Resta uno sconcertato rammarico per la mancata partecipazione al corso del personale del Burlo Garofolo sia in qualità di docente che di partecipante, espressamente, quanto inspiegabilmente, vietata dalla passata Direzione Generale. La medesima Direzione Generale ha, senza motivazione, negato il Burlo quale sede di tirocinio per i partecipanti al corso gettando un'ombra alquanto inquietante sui termini del rapporto di collaborazione che gli enti amministrativi intendono intrattenere con le Associazioni di Volontariato e che speriamo l'attuale Dirigenza dell'Ospedale vorrà spazzare via.

A lato ed in sintonia con questo progetto sempre nel 2015 sono stati finalmente attivati i gruppi provinciali di incontro e supporto per adolescenti e un gruppo di rilassamento per adulti.

Alla fine dell'anno abbiamo firmato un importante contratto con la società inglese che mette a disposizione dei maggiori centri europei ed in Italia dell'AIEOP una

piattaforma informatica per la condivisione delle immagini nell'ambito del nuovo protocollo EuroNet-PHL-C2 per i linfomi di Hodgkin dell'età pediatrica, il cui responsabile italiano è il dr. Mascarin del Cro di Aviano. Il contratto prevede un finanziamento di 30.000,00 euro in cinque anni, la durata del protocollo, per permettere ai centri italiani partecipanti di caricare un numero illimitato di immagini diagnostiche che diventano così condivisibili.

Il resto, potremmo dire, è routine. Fa cioè parte di quell'attività che l'AGMEN FVG svolge ormai da più di trent'anni a favore di famiglie e ospedali.

Nel 2015 abbiamo quindi:

- sostenuto economicamente le famiglie per un importo di oltre 136.000,00 euro comprensivo sia dei tre contributi ordinari, novità del 2015, che delle vacanze estive (Settimana Verde e Settimana Blu) per i nostri bambini, tradizione invece consolidata;
- finanziato il supporto psicologico "di routine" per oltre 30.000,00 euro;
- finanziato la partecipazione del personale medico e infermieristico a importanti convegni e incontri per un totale di 22.800,00 euro;
- finanziato l'acquisto di farmaci innovativi per oltre 67.000,00 euro;
- finanziato borse di studio per un totale di 34.500,00 euro: una per un dentista che segue i bambini del reparto di Oncoematologia del Burlo, una per uno studio e un approfondimento sulla compatibilità nei trapianti di midollo presso il Laboratorio di Tipizzazione HLA dell'Ospedale di Cattinara, una nell'ambito di una ricerca sulla Farmacogenomica che il dr. Rabusin del Burlo Garofolo porta avanti da alcuni anni.

Si tratta certamente di una serie di interventi importanti per una somma altrettanto importante, ma nulla di ciò che l'AGMEN FVG è riuscita a fare sarebbe stato possibile senza le decine di eventi creati in Regione per raccogliere fondi per i nostri bambini.

Centinaia di persone, alcune con regolarità e da diversi anni, si mobilitano, organizzano, sensibilizzano, promuovono ed infine raccolgono le donazioni che poi la nostra Associazione utilizza nel modo che vi ho indicato. Non mi permetto di nominare nessuno di loro perché sicuramente dimenticherei qualcuno facendogli un torto imperdonabile, ma i loro nomi, le immagini dei loro eventi sono apparse sulle pagine del nostro Notiziario ed a loro va tutta la nostra riconoscenza e il nostro ringraziamento.

Nel corso del 2016, oltre alle varie attività di "routine" che l'Associazione porta avanti da sempre, vorremmo fi-

nalmente realizzare con la nuova dirigenza dell'I.R.C.C.S. Burlo Garofolo il necessario ampliamento che ormai il reparto attende da troppo tempo e per il quale abbiamo già accantonato a bilancio le risorse necessarie. Nel contempo anche stringere rapporti ancora più costanti e regolari con i centri regionali che hanno in cura i bambini oncologici per far sì che l'azione dell'AGMEN FVG sia ancora più efficace e capillare. Abbiamo anche rilanciato un vecchio programma: quello delle serate a tema, come momento di incontro con e tra le famiglie per ascoltare assieme e che può darci delle idee o risolverci dei dubbi. Sui temi da trattare aspettiamo i vostri suggerimenti.

Sono tutti impegni importanti per il volontario che per definizione dedica all'Associazione il proprio tempo libero, ormai sempre più scarso, e quindi abbiamo bisogno del supporto e dell'aiuto di tutti i genitori che hanno tempo e voglia di darci una mano. Nello stesso tempo mi sento di dover ringraziare di cuore tutti quelli che invece si sono impegnati in questi anni e in più di un caso fin dalla fondazione dell'Associazione per quello che sono riusciti e riescono ancora a fare a favore dei bambini e delle famiglie: se molti oggi riescono ancora a sorridere una larga parte del merito va a loro.

Un grande abbraccio a tutti e a presto.

IL NUOVO DIRETTIVO

| | |
|-----------------------------|-----------------------|
| du Ban Massimiliano | <i>Presidente</i> |
| Trevisini Calzi Silva | <i>Vicepresidente</i> |
| Paoletti Sergio | <i>Tesoriere</i> |
| Rochelli Dagostini Fiorella | <i>Segretario</i> |
| Colomban Sabrina | <i>Consigliere</i> |
| Furlan Ivo | <i>Consigliere</i> |
| Jerman Mauro | <i>Consigliere</i> |
| Marnicco Massimo | <i>Consigliere</i> |
| Roca Iustin Claudiu | <i>Consigliere</i> |
| Salvador Giancarlo | <i>Consigliere</i> |
| Sirolich Casalaz Franca | <i>Consigliere</i> |

Incarichi operativi e coordinatori provinciali

Provincia di Trieste:

Colomban Sabrina, Sirolich Casalaz Franca, Rossetti Bruno, Picotti Luca

Provincia di Gorizia:

Comelli Alessio

Provincia di Udine:

Salvador Giovanni, Marnicco Massimo

Zona di Lignano:

Viola Vinicio, Cortello Enzo

Provincia di Pordenone:

Pagnucco Paola, Furlan Ivo, Quarin Roberto, Roca Iustin Claudiu, Ircani Ardizzone Ivana

Responsabili delle strutture di accoglienza:

Paoletti Sergio, Sirolich Casalaz Franca

Il bambino con emofilia

Padova 13-14 maggio 2016

di **Federico Bobo Verzegnassi**



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

Carissimi lettori/lettrici, bimbi e genitori, una volta di più mi trovo a raccontarvi di una esperienza formativa di enorme interesse cui ho avuto la fortuna di partecipare (pur di non lavorare, direbbe il primario!).

A Padova, sotto la direzione del dottor Ezio Zanon, esperto ematologo nel campo delle malattie emorragiche, si è tenuto un corso altamente specializzato sulla gestione del bambino con emofilia, con focus sulle forme gravi. Il mio interesse personale maturava oltre che dalla natura pediatrica della condizione,

di cui come pediatri io ed i colleghi del Burlo siamo portati ad occuparci, anche dai recenti casi di due ragazzi di provenienza straniera affetti da forme di emofilia grave che sono transitati nel nostro ospedale con vicende complesse che fortunatamente si sono risolte: la breve ma intensa esperienza ha aperto in me una sete di conoscenza che ha trovato nel corso in questione di che soddisfarsi.

L'emofilia è una condizione geneticamente determinata caratterizzata dalla carenza del fattore 8 (emofilia A) o 9 (emofilia B); le forme con deficit lieve (>5% del fattore) consentono una vita sostanzialmente normale, fatto salvo per possibili sanguinamenti in corso di interventi chirurgici o traumi maggiori, mentre le forme gravi (<1%) sono caratterizzate da emorragie spontanee o per minimi traumi a carico delle articolazioni, dei tessuti molli, del tratto gastroenterico e, con possibile esito grave, dell'encefalo. Essendo la condizione legata al cromosoma X la malattia colpisce quasi solo i maschi, e le femmine sono portatrici del difetto, che viene trasmesso nel 50% della prole maschile, affetta. Storicamente, prima cioè dello sviluppo di trattamenti sostitutivi efficaci con fattore 8 e 9, la prognosi dei pazienti affetti da emofilia grave era pesantemente condizionata dai sanguinamenti, che, quando non risultavano acutamente letali, portavano a immobilizzazione progressiva per lo sviluppo dell'artropatia emofilica, da ripetuti sanguinamenti articolari (emartri). Dalla purificazione in plasma umano alla sintesi di fattori ricombinanti

il trattamento degli emofilici è mutato arrivando al moderno impiego della profilassi con i fattori, grazie alla quale il livello ematico di fattore protettivo nei confronti degli eventi di sanguinamento rende la prognosi decisamente migliore, con qualità di vita paragonabile a quella della popolazione generale. Purtroppo esistono ancora dei casi in cui la situazione non è così ben gestibile, in special modo nei pazienti che sviluppano la complicanza più temuta del trattamento sostitutivo per comparsa di inibitori anticorpali che bloccano la funzione dei fattori infusi, azzerandone l'efficacia.

È, quello dell'emofilia, un mondo sconosciuto ai più, essendo questa (ma sono più di una, la forma A e la B più alcune forme da difetti ancor più rari) una malattia rara, e per tale motivo gestita da pochi centri specializzati dove operano, spesso in rete tra loro, figure di alto profilo scientifico e di esperienza notevole, che offrono ai pazienti supporto nella gestione dei più vari aspetti dei bisogni di salute. Il corso ha spaziato dalla diagnosi prenatale (ma molti casi vengono ancora diagnosticati in corso di episodi maggiori di sanguinamento, senza una storia familiare positiva) al trattamento delle acuzie, la profilassi, ed il problema dell'insorgenza di inibitori.

È stato molto istruttivo ed arricchente ascoltare dal vivo l'esperienza narrata di alcune figure che hanno fatto la storia dell'emofilia in Italia, e nel mondo, e sono tornato a casa arricchito e con nuovi spunti per la mia professione.

(P.S. non potevo omettere cialtroneria conclusiva: in merito alla sete di sapere di cui sopra, ha appagato una certa sete residua anche un luculliano banchetto serale tenutosi in quel del centro storico padovano, poiché ricordiamo: la scienza cerca la verità, e anche in vino veritas aiuta in tal senso).

Vostro finché non mi cacciano,

Federico Bobo Verzegnassi



Novità dall'EBMT 2016

di **Marco Rabusin**

Dirigente Medico S.C.O. Emato Oncologia IRCCS Burlo Garofolo – Trieste



Marco Rabusin
*Dirigente Medico
S.C.O. Emato
Oncologia IRCCS
Burlo Garofolo -
Trieste*

Quest'anno il 42° congresso del gruppo europeo di trapianto di cellule staminali ematopoietiche EBMT si è svolto nella bella cornice della città di Valencia, terza città della Spagna, ed ha visto la partecipazione di più di 4000 delegati provenienti da oltre 80 paesi europei ed extraeuropei confermando il ruolo di più importante congresso mondiale nell'ambito della comunità scientifica trapiantologica.

L'EBMT è la società scientifica europea che raggruppa tutti i centri trapianto dei singoli paesi e consta di una sezione medica e di una forte sezione infermieristica che festeggiava a Valencia la 32° edizione del suo congresso che si svolge parallelamente a quello medico. Da 15 anni inoltre è stato sviluppato un programma dedicato ai data manager che devono occuparsi del fondamentale lavoro di centralizzare ed analizzare tutti i dati provenienti dai singoli centri, mentre da 9 anni una sezione del congresso, denominata Family Day, è dedicata ai pazienti sottoposti a trapianto ed ai loro familiari.

Riassumere i contenuti scientifici di un congresso così ricco di sessioni, tavole rotonde e meeting con esperti non è cosa facile ma mi soffermerò su quattro aspetti peculiari che toccano da vicino la nostra realtà regionale in ambito trapiantologico.

E' noto a tutti che solo un quarto dei pazienti che hanno un' indicazione ad un trapianto allogenico dispongono di un donatore familiare compatibile, fratello o sorella; per gli altri pazienti va avviata una ricerca nell'ambito dei registri internazionali di donatori di midollo che contano più di 25 milioni di iscritti o all'interno delle banche di sangue cordonale con più di 40.000

unità cordonali tipizzate. Ancora, in alternativa, vi è la possibilità di utilizzare come donatore un familiare aploidentico o parzialmente compatibile che in ambito pediatrico è rappresentato da un genitore. Negli ultimi 5 anni, grazie allo sviluppo di piattaforme tecnologiche in grado di manipolare il prodotto cellulare infuso, riducendo i rischi immunologici legati alla parziale incompatibilità del trapianto aploidentico, abbiamo assistito ad un aumento esponenziale di questa tipologia di trapianto, a discapito del sangue cordonale come fonte di cellule staminali ematopoietiche; pensate che dal 2008 la quota di trapianti da cordone ombelicale è scesa dal 20 a meno del 5% in ambito pediatrico.

Alcune considerazioni importanti emergono per altro dal congresso:

A) In ambito pediatrico il sangue cordonale da registro come fonte di cellule staminali rappresenta ancora una valida alternativa per quei pazienti che non dispongano di un donatore familiare compatibile ed in alcune patologie, come la leucemia mieloide acuta, le immunodeficienze o alcune malattie congenite del metabolismo, i risultati ottenuti sono ancora migliori rispetto alle altre fonti di cellule staminali ematopoietiche. Questo deve servire da monito a non abbandonare ma anzi incentivare i programmi di raccolta del sangue cordonale, cercando tuttavia di ridurre l'eccessivo numero di banche cordonali presenti sul territorio nazionale, migliorando sempre di più la qualità delle raccolte ed il grado di tipizzazione HLA delle unità bancate.

B) Parallelamente è indispensabile poter accedere a piattaforme tecnologiche in grado di manipolare adeguatamente il prodotto cellulare raccolto ed infuso nell'ambito del trapianto aploidentico. Oggi disponiamo di tecniche in grado di selezionare le differenti popolazioni di linfociti presenti all'interno della raccolta di cellule staminali ematopoietiche eliminando quelle più dannose, in grado di determinare una grave complicanza del trapianto chiamata graft versus host disea-

se, mantenendo intatte invece quelle sottopopolazioni di linfociti fondamentali per il controllo immunologico della malattia sottostante (effetto graft versus leucemia) e per il controllo delle infezioni nella fase post-trapianto.

Con queste tecniche siamo riusciti ad ottenere dei risultati che non si discostano da quelli ottenuti nel trapianto convenzionale da donatore familiare compatibile e da donatore da registro. In questo senso speriamo quanto prima di poter costituire un laboratorio di manipolazione cellulare nella nostra Regione che possa servire i centri trapianto che operano nel nostro territorio.

Un altro importante esempio di collaborazione scientifica internazionale è rappresentato dal protocollo NB-AR 01 dedicato ai pazienti affetti da neuroblastoma in stadio avanzato per il quale, con i protocolli precedenti, non avevamo ottenuto dei risultati soddisfacenti in termine di guarigione. Nel nuovo protocollo, che ha arruolato sin ora più di 1000 pazienti pediatrici affetti da questa grave patologia grazie allo sforzo di 150 centri europei, tra i quali il nostro, vi è la combinazione di strategie chemioterapiche, radioterapiche, chirurgiche, trapiantologiche ed immunologiche che si stanno dimostrando in grado di migliorare la prognosi di questi pazienti.

Ancora per concludere questa breve carrellata di informazioni vi segnalo che nel corso del congresso, ed è stata la prima volta in ambito EBMT, si è svolta una giornata scientifica dedicata alla farmacologia clinica, tema a noi molto caro ed oggetto di attività di ricerca finanziate con il prezioso contributo dell'AGMEN. Due sono gli aspetti salienti che sono stati principalmente dibattuti, il primo chiamato farmacocinetica, riguarda il monitoraggio terapeutico dei livelli ematici dei farmaci che si sta dimostrando strategia sempre più importante nel nostro lavoro, ed in particolare nel paziente sottoposto a trapianto dove moltissime sono le potenziali interazioni tra i vari farmaci utilizzati, che siano antibiotici, antivirali o immunosoppressori il cui livello ematico può condizionarne l'efficacia e la tossicità. L'altro aspetto, chiamato farmacogenomica, va a definire le caratteristiche geneticamente determinate di ogni individuo che possano condizionare la capacità di metabolizzare i farmaci determinando ampie variazioni nel loro livello ematico e quindi possibili rischi in termini di tossicità o inefficacia.

Sempre di più andiamo incontro a strategie in grado di personalizzare le cure per i nostri pazienti.

Un arrivederci a tutti al prossimo EBMT 2017 che si svolgerà a Marsiglia.



Report dall'Assemblea generale del Protocollo AIEOP-BFM ALL 2009

di **Valentina Kiren**



Valentina Kiren

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

Non ero mai stata a Vienna, quindi ho accolto con grande entusiasmo la notizia che la prossima Assemblea generale del Protocollo LLA AIEOP-BFM 2009 per la cura della Leucemia Linfoblastica Acuta sarebbe stata nella capitale austriaca. Avrei potuto unire il lavoro allo svago e visitare un po' la città di Sissi e Franz che, da quando ero bambina, mi appassionavano nella famosa trilogia dei film con Romy Schneider.

Il clima nella mitteleuropea Vienna era molto gradevole, ormai primaverile a ridosso delle festività di Pasqua e, come da tradizione austriaca, c'erano già ovunque i mercatini pasquali con migliaia di uova dipinte a mano.

La sede del congresso era una sede storica, la Billrothhaus, casa del chirurgo reso famoso per l'intervento che da lui porta il nome e sede principale del Collegio dei medici di Vienna, di cui Billroth stesso è stato presidente. L'aula, che odorava di antico con sedie intarsiate rivestite di velluto rosso e alle cui pareti erano esposti i mezzibusti di famosi medici e chirurghi austriaci che ti guardavano come per dirti "io sono passato alla storia", si è riempita rapidamente di medici dotati delle più moderne tecnologie e con lo sguardo volto al futuro. Presenti Austria, Germania, Italia, Polonia, Repubblica Ceca. Non pervenuti stavolta Australia e Israele.

L'assemblea generale è stata convocata per comunicare a tutti i Centri dei paesi partecipanti lo stato dell'arte del protocollo in corso.

I dati, congelati a ottobre 2015, mostrano che sono stati arruolati finora 4896 pazienti: di questi circa l'8% leucemie T non alto rischio, 68% leucemie B non alto rischio e circa il 24% leucemie ad alto rischio. Essendo stati modificati i criteri di assegnazione alle categorie, non è possibile fare un paragone con il protocollo precedente (LLA 2000). La mediana del follow up è di 2.2 anni. Il 90% dei pazienti è vivo in remissione completa. La sopravvivenza aumenta nel campione con alto rischio di età 1-9 anni (95%) mentre è più bassa, ma comunque molto buona, nella fascia alto rischio (84%) ed è come noto migliore per le leucemie di linea B (92%, 98% addirittura per quelle a rischio standard) rispetto alle leucemie di linea T (84.5%). Nel campione si è osservato un 6% di ricadute. Tali risultati sono sostanzialmente sovrapponibili a quelli del protocollo precedente, ma vi è stato un miglioramento della prognosi nella categoria ad alto rischio. La prognosi nei bambini più grandi e negli adolescenti è un po' più bassa. Questo sia per fattori biologici che fanno sì che vi sia una minor risposta alla terapia sia per un aumento dell'incidenza degli effetti collaterali legati alla chemioterapia, che nella fascia dei ragazzi adolescenti sono particolarmente importanti. Si è osservata infatti una mortalità del 13% in remissione completa



nei ragazzi >15 anni (rispetto al 5% dei bambini sotto i 14 anni). A questo riguardo è stato lanciato un vero e proprio monito a tutti i Centri di stare molto attenti ai minimi segnali di comparsa di possibili eventi avversi, in particolar modo di tipo infettivo, suggerendo anche di vedere più spesso i pazienti. Fortunatamente nella nostra realtà l'Ospedale è raggiungibile in tempi brevi, è possibile sempre parlare con il personale (medici e infermieri) del Reparto 24 ore su 24 e i pazienti sono seguiti anche dai diversi Ospedali periferici di competenza o dai servizi territoriali, per cui vengono costantemente monitorati, cosa che non si verifica in altri paesi dove il Centro di riferimento è spesso a molte ore di distanza da casa, e i pazienti non vengono presi in carico da specialisti informati sulla gestione dei pazienti leucemici. È molto importante in questo educare le famiglie a riferire qualsiasi sintomo nuovo, inaspettato, non chiaro e a non trascurare eventuali segnali di malessere, la febbre in primis. Le fasi più a rischio per eventi avversi di tipo infettivo sono l'induzione e la reinduzione e, per i pazienti ad alto rischio, anche i blocchi. Particolarmente insidiose le infezioni da funghi, *Candida* e *Aspergillus*, soprattutto, ma non vi è univocità di intenti riguardo la profilassi antifungina.

Non sono stati resi noti i risultati dei random previsti dal protocollo poiché ancora in studio. Il primo random (induzione basso rischio) si sta concludendo per adeguato campionamento mentre per i secondi due random vi è necessità di proseguire nell'arruolamento dei pazienti. In ogni caso il protocollo dovrebbe concludersi entro la fine del 2016.

I progressi nella cura della leucemia hanno portato negli anni a un progressivo calo delle ricadute e della mortalità, sia quella legata alla malattia sia quella legata al trattamento, con successi nella cura mai visti prima d'ora, ma con gli ultimi protocolli si sta osservando un aumento della mortalità legata al trattamento, che in quest'ultimo protocollo supera la mortalità legata alla malattia. Su tale aspetto ci si è interrogati a lungo e vi sono state grandi discussioni, certi che l'intento di tutti è di fare bene e fare sempre meglio per i nostri pazienti, ma alle volte il meglio è nemico del bene. È chiaro che un'intensificazione delle cure porta a una miglior guarigione ma visto l'elevato numero di eventi avversi è assolutamente necessario riservare chemioterapie più intense solo a chi ne ha veramente bisogno. Allo stesso tempo ci sono dei sottogruppi di LLA che non si riesce



a curare nemmeno con chemioterapie "forti". E mentre il clinico cerca di migliorare i processi diagnostici e le terapie di supporto, i ricercatori scoprono sempre più dati sulla biologia e sulla genetica delle leucemie, oltre che su nuovi agenti terapeutici. Il nuovo protocollo che si sta delineando (LLA 2017) infatti prevederà una nuova classificazione basata su fattori genetici e sul risultato della malattia residua minima a disegnare un albero con molte diramazioni che porteranno a delineare il tipo di trattamento solo cammin facendo, cioè durante la terapia stessa, e prevedendo anche la possibilità di intervenire con terapie sperimentali (anticorpi monoclonali) nei casi considerati ad altissimo rischio.

Sono state due giornate intense, per i dati raccolti, le informazioni ricevute, le lunghe discussioni fatte, ma sono state anche due giornate di fruttuoso confronto e di piacevole scambio di esperienze, anche di fronte allo yogurt con muesli o al caffè sbrodoloso offerto nelle pause. E conforta il cuore sapere che in Germania o in Austria o in altre città ci sono medici che come me condividono la difficoltà quotidiana di spiegare alle famiglie che siamo lì per loro e per il bene dei loro bambini, che non vogliamo fare esperimenti sulla pelle di nessuno, che anche noi alle volte siamo disorientati di fronte all'imprevedibilità di molte situazioni, ma che cerchiamo di fare tutto ciò che ci è possibile per ridare un sorriso e una speranza a chi è stato colpito da tanto dolore.

Ho ritagliato un po' di tempo per visitare il centro storico, il museo del Belvedere con il Bacio di Klimt, le case popolari di Hundertwasser, l'Hofburg con gli appartamenti imperiali e Schönbrunn, ma purtroppo si è infranto il mito Sissi...

Insieme per sapere di più

Domande dei genitori - Risposte degli esperti

di Ivana Ircani Ardizzone e Grazia Romeo

Palmanova, sabato 5 marzo 2016
"Mamma, Papà...ma ho un tumore?" è stato il tema al centro del primo incontro promosso dall'Associazione Agmen nell'ambito della nuova iniziativa definita "INSIEME PER SAPERE DI PIU'", un ciclo di approfondimenti con specialisti dell'Emato-oncologia pediatrica che relazionano su temi ed interrogativi espressi da alcuni genitori partecipanti agli incontri di Auto Mutuo Aiuto.

Ospiti della serata il dott. Momcilo Jankovic, responsabile dell'U.O. Semplice di Day Hospital di Ematologia Pediatrica presso l'Ospedale S. Gerardo di Monza, e il dott. Maurizio Mascarin, Responsabile del Dipartimento di Oncologia Radioterapica, e Area Giovani del CRO di Aviano.

Di fronte ad una numerosa platea di genitori ed interessati, il Presidente dell'Agmen Massimiliano du Ban ha ricordato come *"l'impegno dei genitori può far concretizzare e arrivare a risultati importanti, dalla ricerca, alla conoscenza, all'assistenza stessa dell'Associazione."*

Per questo ha lanciato un appello ai genitori: *"state vicini all'Associazione, portate il vostro contributo secondo le vostre forze ed esigenze, e continuiamo la strada intrapresa in questi anni"*.

Come comunicare con la famiglia? Quali metodi utilizzare?

Tutta l'oncologia pediatrica italiana guarda al dottor Jankovic per questo, ha sottolineato il dott. Giulio Andrea Zanazzo, della Struttura Complessa di Emato Oncologia dell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste.

"La psicologia di base spetta anche ai medici e la comunicazione con le famiglie è il punto di partenza essenziale", ha spiegato subito il dott. Jankovic. Ma come comunicarlo? È giusto o no farlo sapere al bambino? Tutto ciò, nella sua esperienza, è parte integrante dell'attività del medico. Per il minore è una soddisfazione essere chiamato a parlare dal dottore, e così anche per i fratelli, perché comporta una condivisione del problema. Perché mi sono ammalato? Posso morire? Perché nessuno mi parla? Posso tornare a scuola? Posso fare sport?

Alternando l'esposizione di semplici quesiti posti dai ragazzi e anche dai genitori, a scritti lasciati dai suoi pazienti, il dott. Jankovic ha dato illustrazione non solo di come comunicare una malattia, ma anche una indicazione sul come cercare di viverla *"una macchia nera nel foglio bianco della vita"*.

"Il dolore degli adolescenti, nell'affrontare la malattia" - ha detto il dott. Maurizio Mascarin- *"è dato soprattutto da tante gioie perse in un momento della vita, come quello della crescita, davvero importante. A noi dottori il compito di supportarli, coinvolgerli nel percorso medico e di sostegno psicologico, strettamente collegati tra loro"*.

Molte le domande del pubblico anche sulla gestione della comunicazione all'esterno della famiglia, sulle richieste di aiuto e supporto, sulla condivisione dei molteplici aspetti psicologici...un incontro davvero interessante, che ha arricchito le conoscenze di tutti!

Ivana Ircani Ardizzone



Palmanova, sabato 7 maggio 2016
"I fratelli e le sorelle: un posto per loro nell'esperienza di malattia" è stata la seconda conferenza.

L'argomento di grande interesse è stato affrontato con particolare competenza e sensibilità dalla dott.ssa Dorella Scarponi, psicologa e psicoterapeuta all'Ospedale Sant'Orsola Malpighi di Bologna, esperta degli aspetti psicologici correlati alle patologie funzionali e organiche dell'infanzia e dell'adolescenza e scrittrice di libri per bambini. Dopo il breve saluto introduttivo del Presidente Agmen Massimiliano du Ban, ha avuto inizio la relazione della dottoressa Scarponi che ha affrontato la complessa tematica indagandone ogni singolo aspetto e corredando la sua comunicazione con disegni particolarmente significativi, quasi dei racconti diretti, che ha raccolto nel corso della sua lunga esperienza lavorativa. Quando un bambino si ammala, anche i fratelli e le sorelle conoscono la pesantezza e il grigiore della malattia, vivono la sofferenza e la paura della morte, diventano protagonisti di storie complicate, molto spesso si isolano e non comunicano. Ecco che, secondo la dott.ssa Scarponi, entra in gioco il ruolo dell'equipe medica che incontra subito e dedica tempo a questi fratelli, che collabora con i genitori sostenendoli affinché ci sia condivisione del momento drammatico della diagnosi, affinché ci siano adeguate informazioni sulle terapie e sull'andamento della malattia e si possa insieme a tutta la famiglia coltivare la speranza. Le difficoltà di fratelli e sorelle sani vengono accolte dall'equipe dedicata e analizzate in ogni loro sfaccettatura: la sofferenza del fratello donatore o il dolore di quello non compatibile, il senso di colpa, i vissuti depressivi. Da qui iniziano, poi, "spazi non casuali del progetto": si assegneranno piccoli compiti per favorire la consapevolezza, si aggiorneranno le comunicazioni sull'andamento della malattia, si proporranno interventi mirati per assicurare il meglio a tutta famiglia e per trasformare un'esperienza difficile in un'esperienza arricchente. E la relazione si è chiusa con l'affermazione della dott.ssa Scarponi che vi è vera crescita solo quando "si sta dentro", quando si "transita" nella vita.

Un caloroso applauso dei genitori ha accolto le parole finali dell'intervento e poi sono seguite tan-



tissime domande a riprova del fatto che molti sono i dubbi che possono turbare le famiglie già scosse dalla malattia, ma la presenza di psicologi esperti e la loro lunga esperienza sul campo costituiscono un valido riferimento, un faro nel mare aperto e tempestoso della malattia.

Grazia Romeo

La solidarietà dei giovani

LE SCUOLE...

CHRISTMAS BAZAR ALLA SCUOLA NAZARIO SAURO

L'ultimo giorno di scuola prima delle vacanze natalizie è stato davvero molto speciale nella scuola **Nazario Sauro di Trieste** che si è trasformata per una mattinata in un grande teatro all'insegna del divertimento e della solidarietà. In programma il mercatino, il trucca bimbi, la lotteria, le recite di alcune classi, la macchina per lo zucchero filato, un bel buffet e vari spettacoli dei clown dottori, che hanno animato gli alunni facendoli riflettere sull'importanza del gioco all'interno dei luoghi di cura e sulla condizione dei bambini meno fortunati di loro. Al termine della mattinata, culminata con l'estrazione finale dei biglietti della lotteria e consegna dei premi, i giochi inventati sono stati donati ai bambini ospiti di una casa famiglia cittadina e i cibi ai bisognosi della Microarea.

Un ricco susseguirsi di attività ludiche e occasioni di riflessione che hanno contribuito a fare di questo Christmas bazar, giunto ormai alla sua seconda edizione, un evento



documentato anche dal tg3. L'iniziativa, frutto di un grande spirito di collaborazione e della generosità degli insegnanti, dei bambini e delle loro famiglie, si è avvalsa del prezioso aiuto dei volontari della Microarea, dei clown dottori dell'associazione L'Arca e di alcune mamme. La scuola Sauro d'altra parte vanta una storica tradizione in tema di solidarietà e lo stesso Christmas bazar fa parte delle varie iniziative annuali della scuola denominate "i bambini per i bambini".

IL MERCATINO NATALIZIO NELLA SCUOLA SAN GIUSTO



Gli alunni e gli insegnanti della Scuola Elementare San Giusto di Trieste, anche quest'anno e con lo stesso entusiasmo di sempre, hanno confezionato tanti splendidi souvenir natalizi, davvero unici sia per la fantasia sia per la precisione con cui sono stati eseguiti. I lavoretti sono stati tutti venduti nel periodo natalizio e il ricavato ci è stato generosamente donato.

Un ringraziamento speciale va anche alla Scuola Biagio Marin di Servola per la tradizionale Festa del Pane.

IL MERCATINO DELLA SCUOLA DE MARCHI

Anche gli alunni della Scuola De Marchi di Trieste hanno allestito il loro tradizionale mercatino natalizio e hanno confezionato con le proprie mani un'infinità di splendidi oggetti artigianali che sono stati tutti venduti nel mercatino di beneficenza a parenti e amici.



... UOVA PER TUTTI...

UN SORRISO VALE PIÙ DI 100 PAROLE

Questa è una delle massime che noi, **Capi Scout e Rover**, ragazzi dai 16 ai 18 anni della sezione C.N.G.E.I. di Trieste abbiamo compreso prestando un piccolissimo servizio all'Agmen.

Regalando delle semplici uova di Pasqua con semplicissima cioccolata abbiamo visto e provato una gioia immensa, un qualcosa impossibile da descrivere dato il gran miscuglio di emozioni provate in quei pochi minuti passati insieme dietro a quel vetro.

Siamo andati lì convinti di regalare un'emozione o un attimo di felicità e di spensieratezza agli altri, ma in realtà il dono più grande ci è stato fatto proprio dai bambini che ci hanno regalato una forte emozione e una forza che non dimenticheremo mai.



A condividere con noi questa gioia c'era Paolo Fontanot proprietario del Pane Quotidiano che anche quest'anno ha voluto donare delle buonissime uova pasquali fatte nel suo laboratorio.
SIMONE



10 CHILI DI DOLCEZZA

Anche quest'anno Christian e Francesco hanno portato in reparto una ventata di dolcezza lasciando i nostri bambini a bocca aperta alla vista dell'uovo di Pasqua gigante. Accompagnati da Michela, titolare della concessionaria Trieste Auto di Muggia, hanno voluto ricordare il loro nonno Milan Velikonja regalando gioia e solidarietà. Grazie ragazzi!!!

... LO SPORT CON NOI

SIMON E JAS

I nostri cari **Simon e Jas**, reduci dal campionato europeo di vela a Palma di Majorca, hanno fatto una sorpresa ai bambini del nostro reparto portando la medaglia di bronzo conquistata. Con questo gesto hanno trasmesso la loro carica ed energia positiva che li accompagna durante le regate ed inoltre, con il sostegno dello **Y.C.CUPA di Sistiana Mare**, hanno fatto una donazione alla nostra associazione.

Auguriamo loro un futuro ricco di soddisfazioni e che la loro carriera prosegua a ... GONFIE VELE ...



ZARJA CALCIO



Uno scroscio di applausi per i ragazzi dello **Zarja** che a gennaio hanno incontrato per una partita amichevole la **Stella Rossa di Belgrado**, squadra prima nella classifica del massimo campionato serbo.

Con grande entusiasmo hanno affrontato la **Stella Rossa** portando in campo non solo la loro bravura ma anche la solidarietà verso i nostri bambini giocando con il nostro logo sulla maglia.

I CICLAMINI DELLA CARNIA

C CONDIVISIONE
I IDEALE
C CORAGGIO
L LABORIOSITÀ
A AMORE
M MISERICORDIA
I INESTIMABILE
N NOBILTÀ
O OFFERTA

Un semplice gioco di parole per evidenziare un insieme di valori che, ben miscelati, danno vita una volta all'anno, nel giorno di Cristo Re, alla manifestazione dei ciclamini.

Si parte da Tarvisio e si giunge fino a Forni di Sopra toccando durante il percorso circa 10 paesi.

CORAGGIO e LABORIOSITÀ sono le micce che mettono in moto l'iniziativa. Si tratta di portare a destinazione 5000 ciclamini.

C'è un IDEALE comune che lega tra loro i promotori ed è la CONDIVISIONE con l'Agmen di aiutare i nostri bambini e le loro famiglie.

Anche questa volta l'OFFERTA degli abitanti delle nostre montagne è stata di una NOBILTÀ straordinaria e di un valore INESTIMABILE.

È senz'altro l'AMORE che unisce tutti i protagonisti di questa avventura.

AMORE nell'accoglienza, nell'aiuto alla sofferenza, nel fare il bene, nella solidarietà, nel cercare le cose positive.

Pensiamo pure che è appena iniziato l'anno della MISERICORDIA.

Se il buongiorno si vede dal mattino...

Grazie infinite di cuore a tutti i collaboratori, specialmente alle collaboratrici.

Gian Paolo di Lenarda



NATALE IN HARMONIA CON GIULIA - CIVIDALE

Il 7 dicembre u.s., in collaborazione con la Parrocchia di Santa Maria Assunta in Cividale il coro Harmonia, accompagnato per l'occasione dalla M. Silvia Tomat, ha organizzato e tenuto il tradizionale concerto di Natale "In Harmonia con Giulia" presso la Chiesa di San Pietro ai Volti, con lo scopo benefico di raccogliere fondi a favore dell'AGMEN.

Sono stati presentati brani di vari autori che spaziavano dagli anni 1500 al 1800. Ad allietare la serata hanno partecipato anche i Maestri di chitarra classica Matteo Beltrame, Laurentiu Claudiu Stoica e Ivan Marino Semanzato.

La Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia, la provincia di Udine, il Comune di Cividale e la Comunità Montana Torre Natisone e Collio hanno sostenuto l'iniziativa con il loro patrocinio.

Il numeroso pubblico presente con attenzione ed entusiasmo ha molto apprezzato i brani che sono stati presentati.

A conclusione della serata il Maestro Giuseppe Schiff, direttore del coro Harmonia, ha invitato i presenti a non dimenticare l'operato dell'A.G.M.E.N. ed esprimere un atto di concreta generosità.



UN VARIETÀ PER LA VITA

"Riconosco di essere un uomo fortunato perché ricordo con meticolosa precisione il tempo in cui ero capace di trasformare un semplice bastone in un coraggioso destriero"

Angelo Signorelli

L'A.N.F.I. – Associazione Nazionale dei Finanziere d'Italia, in occasione dei festeggiamenti per il 50° Anniversario della fondazione della Sezione di Cividale del Friuli, ha promosso, nella giornata del 13 dicembre 2015, numerose iniziative istituzionali e, sollecitata dal suo Vice-Presidente Gennaro Giustino, ha ospitato lo spettacolo "UN VARIETÀ PER LA VITA", evento benefico giunto alla sua VI Edizione che quest'anno si è svolto nella splendida cornice del Teatro Ristori di Cividale del Friuli ed al quale hanno partecipato gratuitamente più di trenta artisti.

Dopo le prime edizioni tenutesi presso il casinò Perla, alle quali purtroppo era precluso l'ingresso dei bambini, e la coinvolgente serata del 2014 al teatro di Cormons, edizione curata dall'associazione "Cuormons", anche nel 2015 è stato rinnovato il ricordo dello scomparso scrittore Angelo SIGNORELLI, Premio Andersen Baia delle Favole 1987



con "La legge del più forte", dando vita ad uno spettacolo avente per tema principale la Magia e l'illusionismo.

Esplorare l'universo della magia e dell'illusionismo, temi centrali della poetica di Signorelli, è il testimone che ha lasciato al figlio, il noto Mago-illusionista Luis, mattatore della serata. Angelo "il mago delle favole", narrando i suoi racconti ai bambini, amava cimentarsi in piccoli giochi di prestigio. Molto apprezzate dal pubblico le esibizioni di tutti gli artisti coinvolti, che si sono esibiti gratuitamente con il fine di sostenere la nostra associazione. Cividale ha consentito di devolvere all'A.G.M.E.N. una cospicua somma integrata da un generoso contributo della locale Sezione A.N.F.I. Agli organizzatori, agli artisti e all'associazione A.N.F.I., esprimiamo il nostro sentito GRAZIE.

... MA NON VEDETE NEL CIELO ...

Sabato 28 Novembre 2015 l'Auditorium Zanon di Udine ha ospitato la decima edizione del concerto "...MA NON VEDETE NEL CIELO..."; lo spettacolo di musica ed immagini organizzato ed interpretato dai "G Seven", la Cover Band udinese che da quasi trent'anni ripropone il sempreverde repertorio rock & beat degli anni '60-'70.

È stata l'ultima edizione di questo concerto con questo titolo e con questa immagine in locandina, a conclusione di un ciclo iniziato nel 2005 per commemorare l'amico Franco Clemente, storico bassista dei "G Seven", venuto a mancare proprio quell'anno. Si decise, allora, di organizzare il concerto in sua memoria e la sua famiglia volle destinare le offerte raccolte all'AGMEN-FVG. Questa tradizione è stata mantenuta negli anni successivi e continuerà anche con le prossime edizioni negli anni a venire, anche se lo spettacolo (...sempre con i "G Seven" come protagonisti) avrà un nuovo nome, "G Seven... for Children" e una nuova immagine in locandina.

Il 28 di Novembre, una platea da quasi tutto esaurito e un pubblico motivatissimo hanno consentito un emozionante scambio di entusiasmo tra gli spettatori in sala e i componenti della "Band" che è il risultato di un'altra bella serata da ricordare. A ciò, ha contribuito molto l'apporto delle splendide immagini e dei video "a tema" proiettati sul fondale del palco, per ognuno dei brani proposti. Particolarmente apprezzati anche la voce di Laura Tonelli accompagnata dai "G Seven" e la simpatica (ed estemporanea) conduzione dello spettacolo dell'amico Michele Zamparini.

Anche questa edizione ha avuto il suo "Momento AGMEN" con i contributi del nostro Presidente Massimiliano du Ban e del Dott. Giulio Zanazzo all'informazione sull'azione AGMEN e alla sensibilizzazione sul dono del sangue e degli emoderivati. Il saluto delle Autorità è stato portato dall'Assessore Elisa Asia Battaglia della Provincia di Udine, che ringraziamo per la cortese concessione dell'Auditorium Zanon.

Un grazie di cuore a tutti quelli che con la loro partecipazione e presenza attiva hanno reso possibile lo spettacolo, e grazie al pubblico per la generosità e per la calorosa presenza.

Arrivederci a Sabato 3 Dicembre 2016... all'Auditorium Zanon di Udine dalle 20.45, per la prima edizione del nuovo ciclo di concerti per l'AGMEN-FVG... sempre con i "G Seven" e con le loro cover "evergreen".



FIERA DI SANTA LUCIA A CODROIPO



Domenica 13 Dicembre 2015, dal primo mattino il centro di Codroipo (UD) si è animato grazie alla manifestazione fieristica denominata "Terra, Mani, Tradizione", abbinata alla Mostra Mercato in occasione della Fiera di Santa Lucia. Piazzette e vie del centro hanno ospitato decine e decine di stands merceologici di varia natura e banchetti dell'usato, che hanno richiamato un notevole flusso di visitatori.

È stata quindi un'ottima occasione, offerta all'AGMEN dagli amici del Consorzio Ambulanti FVG e della FIVA per presenziare con il nostro gazebo e svolgere così, l'opera di divulgazione della nostra attività e del messaggio di solidarietà di cui siamo portatori.

Ancora una volta, quindi, il nostro sincero grazie va agli amici che ci hanno ospitato, ed in particolare alla signora Marika Meneghin, Referente del Consorzio Ambulanti FVG.

ANCORA SOLIDARIETÀ DA CAMPOLONGHETTO DI BAGNARIA ARSA

Alla fine dello scorso anno, la sensibilità degli amici di Campolonghetto di Bagnaria Arsa (UD), ha avuto ancora una volta modo di esprimersi con un concreto contributo alla nostra Associazione con la vendita dei dolci preparati dalle signore del luogo, avvenuta in occasione della festa patronale del paese.

La consegna di questo contributo è avvenuta domenica 15 Novembre 2015 durante la Festa degli Anziani e del Circolo Culturale, tenutasi presso il locale bocciodromo, che ha visto tutta la comunità di Campolonghetto riunirsi per il pranzo sociale.

È stata, inoltre, un'occasione per contribuire a diffondere il messaggio di solidarietà di cui è portatrice la nostra Associazione, come pure scopi e realizzazioni della stessa.

Il nostro sincero "Grazie" va a tutti gli amici di Campolonghetto, e in particolare al Presidente del Circolo Sig. Giorgio Treleani, per la costante ed apprezzata opera di supporto nei nostri confronti.



GRIGLIATA DI PASQUETTA A PRIOLA DI SUTRIO (UD)

Pasquetta di solidarietà a favore dell'AGMEN-FVG a Priola di Sutrio, con la grigliata organizzata Lunedì 28 Marzo dalle sorelle Raffaella e Rosalea Ferrari presso il Ristorante Albergo "SAUSTRI" che gestiscono nella ridente località carnica situata proprio ai piedi del monte Zoncolàn.

La Pasqua precoce e l'inclemenza del tempo hanno impedito di organizzare la festa all'aperto (...come tradizione vuole a Pasquetta), ma le sale da pranzo nei due piani dell'Albergo hanno visto, comunque, il "tutto esaurito", a conferma del successo di questa encomiabile iniziativa,

allietata anche da buona musica e arricchita da una simpatica lotteria.

Parte del ricavato della giornata è stata devoluta alla nostra Associazione e di questo vogliamo ringraziare di cuore le sorelle Ferrari, i loro collaboratori e tutta la gente intervenuta al pranzo. Grazie anche per averci dato modo di presentare l'AGMEN e di illustrarne attività, scopi e risultati. E' stata un'ulteriore dimostrazione della generosità e sensibilità degli amici della Carnia, ai quali va tutta la nostra riconoscenza ed il nostro affetto.

SERATA AGMEN A TIMAU: ALTA CUCINA, EMOZIONI E SOLIDARIETÀ

Splendida serata per l'AGMEN lo scorso 22 Aprile presso il Ristorante "da Otto" dei nostri amici Antonietta e Diego Matiz a Timau (UD).

Non si è trattato di una semplice cena, ma di un vero e proprio "evento" che ha unito Arte, Cucina, Amicizia ed Eccellenza Enogastronomica, all'insegna della solidarietà nei confronti della nostra Associazione.

Il team dei "maestri" cuochi (... splendidi nelle loro candide "divise", impreziosite dal logo AGMEN) ognuno con il suo personalissimo contributo gastronomico, ha saputo creare e regalare ai presenti emozioni uniche.

...Ed è giusto ricordarli questi "artisti del gusto":

Luca Diana, Stefano Buttazoni, Leonardo Ceschin, Ilija Pejic, Sonia Balacchi, Massimo Carnio, Alessandro Tronci, Malcom Arzu.

E come non menzionare i Fiori Vegetali, creati dagli amici del "Primo Gruppo Arte e Intaglio della Sardegna", venuti per l'occasione a Timau dalla loro splendida isola!!

...e non è mancata la scultura, ...quest'anno in cioccolato, che ha riprodotto (a libera interpretazione dell'artista/pasticciere) il logo dell'AGMEN.

E poi i produttori dei vari vini, abbinati "ad hoc" ad ogni pietanza... e serviti dagli amici Sommelier AIS di Pordenone... e la musica di sottofondo, anche questa abbinata ai vari piatti.

Insomma, una serie di emozioni di varia natura che hanno reso questa serata un evento unico, da ricordare.

Per noi dell'AGMEN, inoltre, la ciliegina sulla torta (... per restare in tema...) è stata la graditissima presenza del nostro caro Prof. Tamaro e della sua gentile signora.

Ed è quasi superfluo ribadire il nostro sincero e profondo GRAZIE alla famiglia Matiz, a tutto il team che ha reso possibile l'evento e agli amici che hanno garantito il tutto esaurito in sala.

Arrivederci alla prossima edizione!



Photo Adriano Portolan ©



FESTA AL BAR CAPRICCIO TRIESTE

Gli amici del bar Capriccio di Trieste, capitanati da Michele, hanno organizzato anche quest'anno la festa benefica a favore dei nostri bambini. In questa allegra serata allietata dalla presenza del giocatore di calcio Denis Godeas e del velista Vasco Vascotto è stata fatta una ricca lotteria e il tesseramento del Triestina Club Bassanese.

Ringraziamo i soci, gli sponsor, gli amici e soprattutto Michele che ci sostiene da tanti anni.



CLAVAJAS, UN PICCOLO PAESE - UN CUORE GRANDE

Il paese di Clavajas conta meno di cinquanta abitanti, che nonostante tutto sono stati grandi nel creare un'associazione che ha l'intento di mantenere la tradizionale Sagra di San Lorenzo in agosto, e di organizzare anche altri grandi e piccoli eventi durante tutto l'anno. Anche in occasione della Sagra del 2015, è stato allestito un piccolo mercatino a favore della nostra associazione, con simpatici pacchetti a sorpresa che hanno riscontrato un notevole successo.

In occasione dell'Assemblea Ordinaria dell'Associazione, un loro socio e cuoco di fiducia ha preparato e offerto un gustosissimo pranzo e così anche in questa occasione si sono raccolte ancora offerte che sono state aggiunte al ricavato dei mercatini. Grazie al cuore grande di un piccolo paese.

ASPARAGI... E NON SOLO A GORGO DI LATISANA

Gli ultimi giorni di aprile hanno segnato anche quest'anno l'apertura della manifestazione ASPARAGORGO che fino all'8 maggio offre oltre alla degustazione del pregiato turione, cucinato in vari modi, anche un'ampia scelta di pietanze e vari momenti di incontri sportivi, intrattenimenti musicali e divertimenti per grandi e piccini. Le nostre mamme si impegnano come da tradizione in uno svariato e variopinto mercatino artigianale. Grazie Umberta, Patrizia e Danila e a quanti altri hanno lavorato tutto l'anno per la sua realizzazione.



Il giorno 24 aprile siamo stati presenti per un pranzo conviviale con alcune nostre famiglie e medici del Burlo. Il tempo era a dir poco orribile, tantissima pioggia ma soprattutto tanto freddo, abbiamo mangiato sotto al tendone indossando una giacca sopra l'altra. L'aria era fredda ma l'atmosfera che regnava tra i commensali era caldissima, come pure calda era la solidarietà degli organizzatori; ci si sentiva veramente come una grande famiglia, la famiglia dell'Agmen per i nostri figli. Sempre presente il gruppo musicale delle scuole medie di Latisana.

Un particolare affettuoso ricordo vada alla tradizionale fiaccolata di dicembre che la comunità di Gorgo dedica ad Alberto ed Emanuele.

Un ringraziamento particolare al Gruppo Donne Coltivatrici di Gorgo.



TRENTENNALE DI FONDAZIONE DI LIGNANO IN FIORE

Il 24 aprile nel tendone allestito nel Parco Hemingway si è tenuta l'inaugurazione ufficiale della 30ª edizione di Lignano in Fiore. Come mai nel tendone con un così bel parco a disposizione? Pioggia e freddo hanno imperversato tutto il giorno e purtroppo anche in gran parte delle altre giornate. E' stato rilevato da chi dal lontano 1987 è stato sempre presente che immancabilmente dal giorno della fondazione, ogni ricorrenza decennale, il tempo meteorologico è stato sempre disastroso.

Comunque la pioggia e il freddo non hanno fermato la festa e il ricordo dei 30 anni trascorsi è stato molto "caloroso". Sotto il tendone è stata rievocata la nascita di Lignano in Fiore con le parole del nostro Vinicio Viola che ne è stato l'artefice. Si sono poi susseguiti i presidenti Mario Montrone e Massimo De Lotto, attualmente in carica. Non sono mancati gli interventi delle autorità locali istituzionali e religiose e dei rappresentanti della Regione e della



Provincia. L'incontro è stato allietato dalla Banda Luigi Garzoni ed è terminato con il taglio rituale della torta e brindisi augurale per tutti. L'appuntamento è naturalmente per l'edizione annuale e per i 40 anni ... possibilmente con il bel tempo ma, data la tradizione, sarà difficile.

Un grazie sentito alla comunità lignanese e ai tanti volontari che in questi 30 anni hanno avuto sempre una particolare attenzione alle necessità della nostra associazione e con il loro concreto contributo economico ci hanno permesso di realizzare tanti nostri progetti.

ACCENDI LA SOLIDARIETÀ GORGO-LIGNANO

Domenica 1 maggio nonostante il tempo inclemente si è svolta la camminata Gorgo-Lignano "Accendi la solidarietà" organizzata dall'AVIS Provinciale di Udine in collaborazione con Circolo Giovanile Gorgo, Lignano in Fiore, ASD Athletic Club Apicilia.



BEFANA SUB A LIGNANO SABBIAORO

Il Diving Misterblu, Centro Esa aperto tutto l'anno, fa conoscere, attraverso l'esperienza del suo titolare Riccardo Carulli, i fondali del mare dell'Alto Adriatico, così poco conosciuti, facendoli amare e rispettare, con tutta l'assistenza necessaria durante ogni tipo di immersione. Il loro interesse è però rivolto anche ad associazioni che tutelano i più deboli e organizzano uscite per la raccolta di fondi. Da tanti anni dedicano la giornata della Befana a noi. La dolce vecchietta, dopo un giro in gommone, viene immersa assieme ai partecipanti per incontrare Nettuno e la manifestazione ha termine con un'allegria festa conviviale. Quest'anno c'era lo zampino del tempo, infatti il giorno prima l'uscita era più no che sì ma la mattina del giorno dopo ha vinto la voglia di fare e 25 temerari sono usciti in mare a rendere omaggio alla Befana e come sempre i fondi per l'Agmen sono stati molto generosi. Anche in questa edizione ha vinto la determinazione di queste splendide persone ad essere di aiuto a chi nella vita è stato meno fortunato.



SERATA MUSICALE CON UKULOLLO - LIGNANO

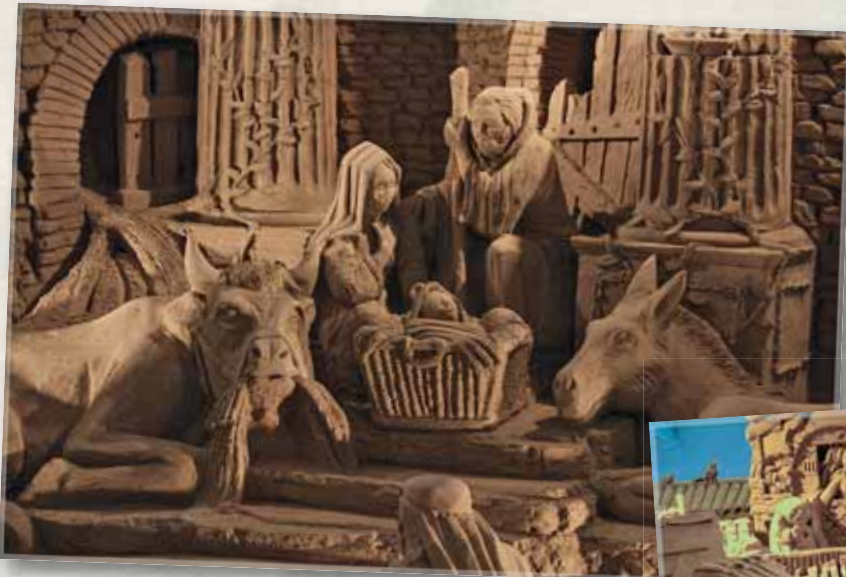


Una divertentissima e vivacissima serata musicale si è tenuta il 17 dicembre scorso al Cinecity di Lignano SABBIAORO, ideata e organizzata da Lorenzo Vignando (in arte Ukulollo). Questo simpatico e generoso ragazzo che a suo tempo era stato compagno di scuola e amico di Vania, una nostra ragazza che ci ha lasciato anni fa, ha voluto sempre tenere i contatti con l'Agmen. Due anni fa era presente ad una nostra festa di Natale omaggiando i nostri bambini di alcuni ukulele e dimostrando loro come si suona questo strumento. A Natale del 2015 ha dato vita ad uno show assieme al percussionista Matteo Camisa e alla cantante Sara Bertolucci. Alla serata ha partecipato anche la nostra Veronica che ha cantato as-

sieme al gruppo. Sono intervenuti Adriano Del Sal (chitarra classica), David Faccini (tromba) e Lorenzo Vignando (ukulele); tutti lignanesi che hanno emozionato il folto pubblico con dei brani di musica contemporanea. Si sono pure esibiti il coro Gospel e la Banda Garzoni di Lignano, una serata fantastica, che speriamo si ripeta anche quest'anno.

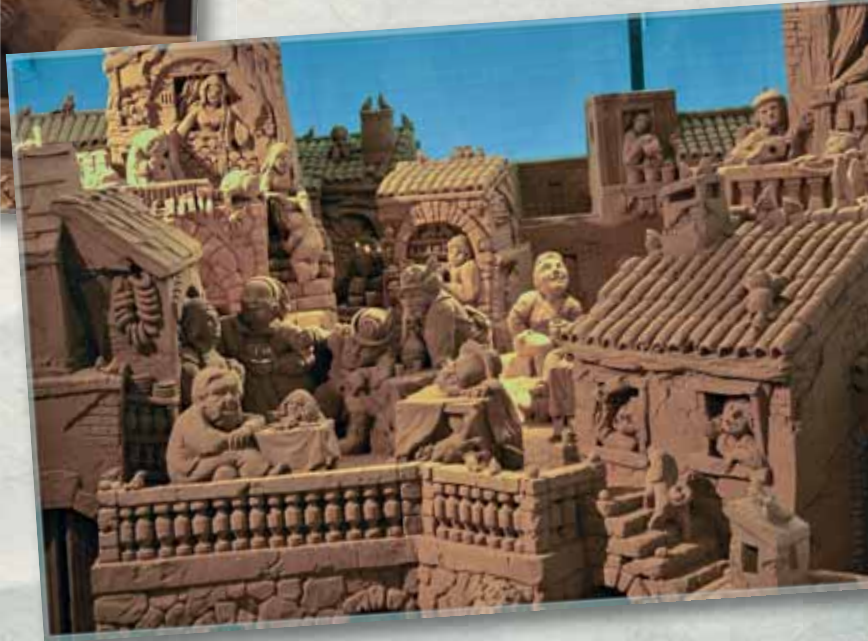


PRESEPE DI SABBIA... D'ORO A LIGNANO



Fiore quest'anno non è stato richiesto alcun pagamento all'entrata, bensì un'offerta libera il cui intero ricavato è stato a noi devoluto. Prima di perdersi nel vento e tornare natura, la sabbia e l'acqua del presepe di Lignano si sono materializzati per sempre nella forma di aiuti concreti all'Agmen per il bene dei nostri bambini.

La 12a edizione del PRESEPE DI SABBIA ha preso vita a Lignano Sabbiadoro a cura dell'Associazione Culturale "Dome Aghe & Savalon d'Aur", di Lignano in Fiore e di altre realtà locali. Sono stati messi in scena più di duecento personaggi, tra sacro e profano, spiritualità e vita quotidiana, grottesco e tenerezza, preghiera e ironia, contaminazioni di luoghi e di tempo, passato e contemporaneità. In occasione del 30° anniversario di fondazione di Lignano in



NOV
27

IL CUORE BATTE FINCHE' PUOI CORRERE E ALLORA NON FERMARTI MAI ! - Cena Sociale del Gruppo Sportivo san Giacomo

GRUPPO SPORTIVO SAN GIACOMO - TRIESTE

I soci del Gruppo Sportivo San Giacomo, che da tanto tempo hanno a cuore il nostro operato, hanno organizzato una riuscitissima cena sociale alla quale siamo stati invitati e che ci ha dato modo di conoscerci meglio. Non è mancata una lotteria e naturalmente un'offerta all'AGMEN. Siamo riconoscenti al presidente sig. Ruggero Poli e al sig. Maurizio Cudicio: "San Giacomo ci mette sempre il cuore"

PER DONARE UN SORRISO

Cosa si fa per donare un sorriso? Lo sanno molto bene le signore del gruppo di volontariato che si ritrovano ospiti presso il laboratorio del centro diurno dell'I-TIS di Trieste dove lavorano tutto l'anno per confezionare splendidi lavori artigianali che vengono offerti nei tradizionali mercatini di Natale e Pasqua. L'iniziativa è nata tanti anni fa per volere della sig.ra Dorina Dussi Weiss che è venuta a mancare l'altro anno e la cui figura viene costantemente rimpianta da quanti l'hanno conosciuta. Il lavoro di preparazione delle opere esposte nei mercatini e la solidarietà nei nostri confronti viene portata avanti con amore dalle "colleghe" della sig. Weiss alle quali va il nostro grazie e naturalmente... "Il sorriso dei nostri bambini".



FESTA DELLA ZUCCA, VENZONE

Dopo due anni è ritornata a fine ottobre a Venzone la festa della Zucca. Zucche dappertutto: in piazza, nelle vetrine, nelle locande e taverne, sulle bancarelle, zucche condite in ogni salsa, in grado di soddisfare anche il palato più curioso ed esigente. Una bancarella è stata a noi dedicata e ringraziamo la sig.ra Rosalea Ferrari per il contributo che ci ha devoluto e per averci dato l'opportunità di divulgare la nostra opera.



FESTA DELLE CAPE
LIGNANO SABBADORO

MERCATINO DI PASQUA
MAMME DI LATISANA

TORNEO DI BASKET
MEMORIAL MANUELA TAVCAR
TRIESTE

NUOVO COMITATO AREA VERDE
MONTEBELLUNA (TV)



Comitato area verde Treviso

CRONACA DI UNA STORIA A LIETO FINE (O INIZIO)

Mi presento: mi chiamo Alessandra e sono la mamma di Erik.

Sono passati oramai tanti anni da quel lontano 14 febbraio 1992, quando col mio piccolo e spaventato bambino entravo nel reparto di Emato-Oncologia.

Rivedo la prima visita con il Prof. Tamaro, che con gentilezza tentava di spiegarci cosa fosse la Leucemia Linfoblastica Acuta, ma soprattutto come si potesse sconfiggere quel "mostro".

Non sto qui a raccontarvi l'angoscia di quei giorni, le speranze, le sofferenze e le lacrime, molti di voi purtroppo già le conoscono!

Voglio invece condividere la mia gioia di mamma che ha visto il suo bambino combattere, crescere, farsi uomo forte ed equilibrato, impegnarsi nello studio.

L'ha visto laurearsi e intraprendere con grinta e determinazione la lunga strada che lo porterà, ne sono sicura, a diventare avvocato.

Ma soprattutto lo vedrà a breve, alla soglia dei 32 anni, sposarsi con la sua Rossella, a coronamento di una storia d'amore che dura oramai da molti anni.

In questo momento di felicità la mia mente è corsa immediatamente a quei giorni passati in ospedale, alle tante persone meravigliose che abbiamo conosciuto, a quelle che ci hanno aiutato, ai dottori, alle infermiere e a tutti coloro che col sorriso sulle labbra e magari gli occhi lucidi, con tanta pazienza e professionalità ci hanno assistito.

Ed è sorto spontaneamente dal cuore un ringraziamento, perché questo bellissimo momento è arrivato anche grazie all'impegno e alla dedizione di tante stupende e impagabili persone.

Non nomino nessuno per paura di dimenticare nella fretta qualche nome ma li accomuno tutti in un grazie e in un immenso abbraccio.

Alessandra

Il **Battesimo** di

PIETRO – Udine

ILENIA – Ovaro (UD)

MIRIAM – Gradisca d'Isonzo (GO)

La **Comunione** di

ALESSANDRO – Trieste

SIMONE – Trieste

SILVIA – Castelnovo del Friuli (PN)

IVAN – Toppo (PN)

LORENZO - Trieste

50° Anniversario di Matrimonio

SILVA e GUERRINO – Sistiana (TS)

ANNA e ALBERTO – Trieste

DANIELA e MARINO – Muggia (TS)

Auguri per

60° Anniversario di Matrimonio

MARIA e GIGI

Compleanno

FABIO – Trieste

40 anni PAOLA - Trieste

50 anni UMBERTA e MARINO – Gorgo di Latisana (UD)

Pensionamento

MASSIMILIANO Z. – Staranzano (GO)

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

Cikka Caffè s.n.c. – Fogliano di Redipuglia (GO)

Elettrica Ducale s.r.l. – Cividale del Friuli (UD)

Gallo Walter s.n.c. – Cervignano del Friuli (UD)

ED Impianti s.r.l. – Cividale del Friuli (UD)

GiBi Service – Martignacco (UD)

Minini & C. s.r.l. – Cassacco (UD)

Studio Tecnico De Luca ing. Maurizio – Cividale del Friuli (UD)

Associazione L'Apertura del Tempo – Trieste

Associazione Genitori Scuola Infanzia – Capriva del Friuli (GO)

Ajser 2000 – Sezione ginnastica – Visogliano (TS)

Amici del 41 – Albiate (MB)

AFDS Sez. Spilimbergo – Pordenone

AFDS Sez. Domanins – Pordenone

Gruppo "Quei del 60" – Fogliano di Redipuglia (GO)

Associazione Società Operaia S.Barbara Coltura – Polcenigo (PN)

Re Magi – Classe 1997 – Timau (UD)

Festa dei Giovani di Piedim

Farmaderbe s.r.l. – Pradamano (UD)

Circolo ACLI – Torneo di burraco – Muggia (TS)

Luigi Komjanc e Marta Zuri – S. Floriano del Collio (GO)

Circolo Anziani Autogestito – Cordenons (PN)

Gruppo ANA Comeglians – Ovaro (UD)

Gruppo Amici di Cividale – Cividale del Friuli (UD)

Associazione Grado Teatro – Grado (GO)

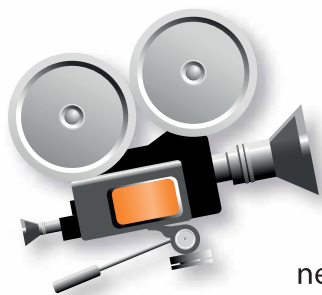
Tombola della befana – Sistiana (TS)

ASD Comunale – Presidente dott. Bertolini – Giovanissimi Regionali 2000 – Fontanafredda (PN)

SUPS Società Udinese Pescatori Sportivi – Lestizza (UD)

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.



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.