



Friuli Venezia Giulia

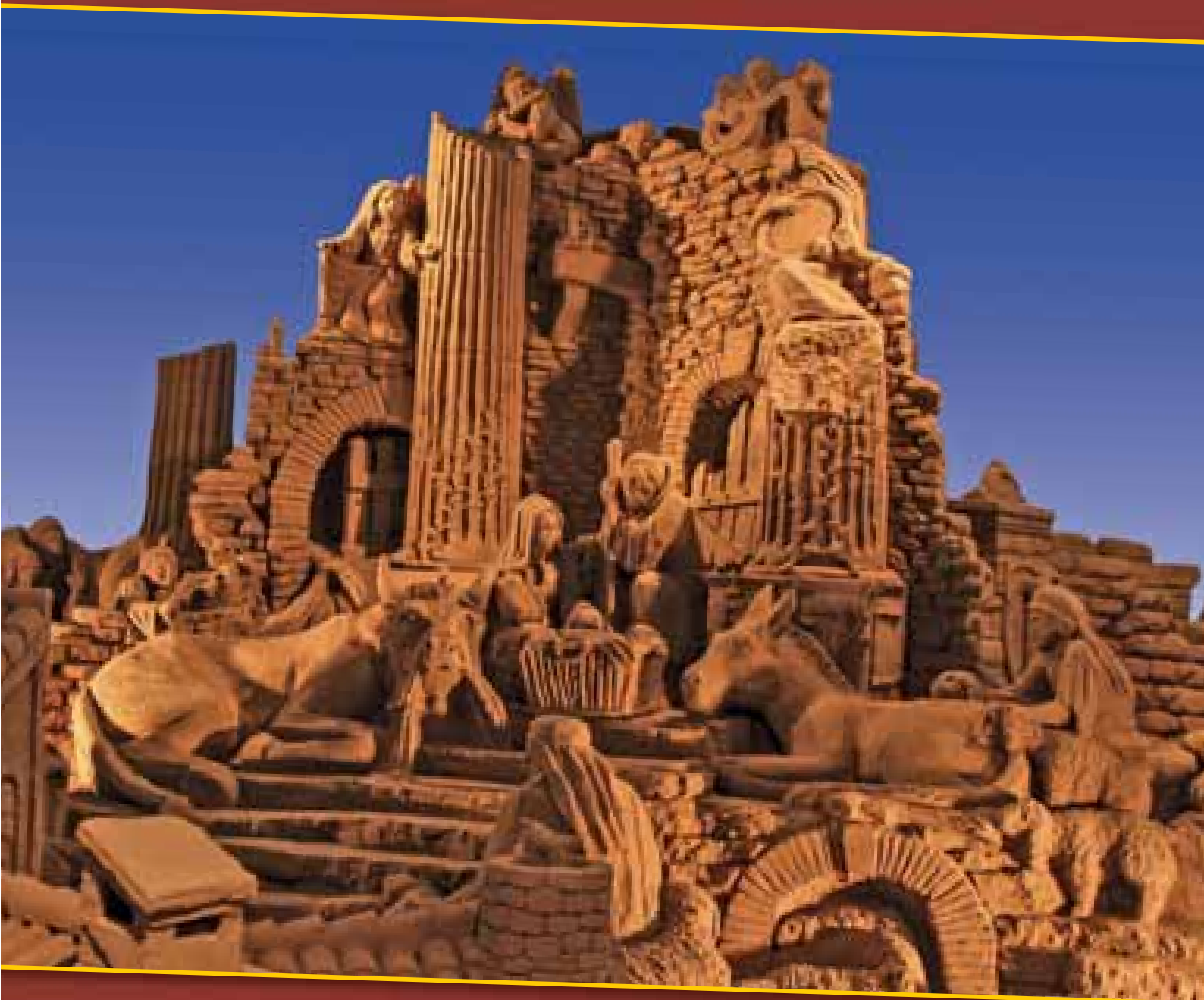
n. 65  
dicembre 2016

notiziario

# ACGMEN

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, Giulio Andrea  
Zanazzo, Silvia Paoletti, Fabia dell'Antonia,  
Giancarlo Salvador, Sergio Paoletti,  
Ilaria Ripamonti, Maria Grazia Pilla, Valerio  
Morano, Alessio Comelli, Paola Giorgolo

**Progetto grafico:**  
Morena Medica

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

*Copertina: Presepe di sabbia Lignano  
Sabbiaadoro*

## NOTIZIARIO **AGMEN**

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

Conto corrente postale 17078346  
IBAN: IT94H0760102200000017078346

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](http://www.agmen-fvg.org)

# Sommario

## **CIAO ALBERTO**

di Massimiliano du Ban ..... 3

## **LINFOMA DI HODGKIN: GUARIRE DI PIÙ, GUARIRE MEGLIO**

di Giulio Andrea Zanazzo ..... 4-5

## **INSIEME PER SAPERE DI PIÙ**

### **Domande dei genitori - Risposte degli esperti**

**Atti dell'incontro di Palmanova** ..... 6-8

## **LA VITA È QUI**

di Silvia Paoletti ..... 9

**MANIFESTAZIONI** ..... 10

**L'ANGOLO DEGLI AUGURI** ..... 19

**I NOSTRI RINGRAZIAMENTI** ..... 20

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

## **5 PER MILLE ALL'AGMEN-FVG**

A TE NON COSTA NULLA MA A NOI SERVE MOLTO

**CODICE FISCALE: 90022120324**

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 sito dell'Agenzia delle Entrate-Documentazione-Modello e istruzioni "Scheda per la scelta della destinazione del 5 per mille". In alternativa possono presentare la scheda in busta chiusa ad un ufficio postale che la trasmetterà gratuitamente all'Amministrazione finanziaria oppure rivolgersi ad un CAF.

**Cari amici e sostenitori, in occasione delle prossime festività desideriamo porgervi i nostri migliori auguri e ringraziarvi di tutto quello che fate a sostegno della nostra Associazione.**

**BUON NATALE E BUON 2017  
DALLA REDAZIONE AGMEN  
E DA TUTTI I COLLABORATORI**



# Ciao Alberto

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

Cari amici e care amiche, poche settimane fa abbiamo salutato per l'ultima volta Alberto Centolani, Presidente Onorario dell'AGMEN e per 25 anni suo Presidente. Alberto è stato uno dei fondatori dell'Associazione intuendo tra i primi in Italia quale e di quale forza poteva essere il ruolo dei genitori al fianco dei medici e dei reparti pediatrici per imprimere una svolta decisiva all'assistenza e alla cura dei nostri figli ammalati di tumore. In anni in cui la diagnosi suonava come una condanna, Alberto con pochi altri genitori, ponendo al primo posto il bene dei bambini e delle loro famiglie, la trasparenza nell'utilizzo dei fondi e il profondo rispetto verso i cittadini donatori iniziava un percorso che avrebbe contribuito a cambiare radicalmente la sorte di tanti bambini sfortunati. Da questo impegno e dalla comunione di esperienze con altri genitori, insieme ad altre Associazioni regionali sorte in Italia sull'esempio dell'AGMEN, nacque di lì a poco la FIAGOP, la Federazione Italiana Genitori in Oncologia Pediatrica, della quale Alberto fu uno dei promotori, e che da allora si occupa di promuovere presso gli organismi nazionali e internazionali le necessità dei bambini oncologici e delle loro famiglie. Fondata l'AGMEN nel 1984, Alberto si è dedicato con grande generosità e disponibilità a perseguire gli obiettivi dell'Associazione, a partire dalle prime iniziative per promuovere la raccolta delle piastrine necessarie per le terapie e le prime raccolte di fondi per supportare le famiglie o finanziare l'acquisto di apparecchiature ospedaliere, fino alle più grandi imprese come la ristrutturazione del reparto di Oncoematologia e Trapianti dell'IRCCS Burlo Garofolo, finanziata al tempo dall'AGMEN con 1 miliardo e mezzo di lire e le case di accoglienza per le famiglie domiciliate troppo lontano dai luoghi di cura. In oltre trent'anni di attività dell'Associazione, Alberto è stato uno dei più devoti ambasciatori della causa dei bambini oncologici e delle famiglie negli Ospedali, nelle manifestazioni, negli incontri istituzionali fino ad essere uno dei primi e più acce-



si sostenitori della Nazionale dei bambini guariti dal tumore, meglio nota come "La Mitica", che in questi ultimi anni ha giocato sui campi di calcio di mezza Italia sostenendo coi fatti che dal tumore si può guarire. Tempo fa, parlando del suo ruolo nell'AGMEN, Alberto mi scrisse "... credimi sulla parola, io in fondo ho solo sfruttato il talento che il buon Dio mi ha dato di riuscire a parlare al cuore della gente ..." Sicuramente non è così: Alberto ha fatto molto di più, ma anche se fosse, con quest'unico dono ha contribuito in modo concreto e determinante a dare un futuro ai nostri figli. Per fare tutto questo Alberto molto spesso si è in parte negato il piacere e il diritto di condividere il tempo con la sua famiglia, di stare con Raffaella e Marco e per questo anche a loro va uguale affetto e riconoscenza. In un'era in cui si innalzano agli onori della cronaca personaggi senza che abbiano particolari meriti, Alberto è stato uno dei tanti eroi nascosti sui quali si regge la nostra società, perché ha contribuito in modo concreto e disinteressato a cambiare le aspettative di vita dei bambini malati di tumore in Italia. A lui i bambini e le famiglie dell'AGMEN-FVG dicono grazie e a lui dovrebbe andare il rispetto e la riconoscenza di questa Regione.

# Linfoma di Hodgkin: guarire di più, guarire meglio

di **Giulio Andrea Zanazzo**



**Giulio Andrea Zanazzo**  
Direttore f.f. Emato  
Oncologia IRCCS  
Burlo Garofolo  
Trieste

**È** noto anche ai non addetti ai lavori che anno dopo anno aumentano le possibilità di guarire da un tumore esordito in età pediatrica. Bisogna intendersi come definiamo la guarigione: nella maggior parte dei casi dichiariamo guarito il bambino che non ripresenta più segni di malattia a distanza di 3 anni dalla sospensione di ogni terapia.

In Italia sono 1200 i bambini che ogni anno guariscono da un tumore; questo significa che tra i giovani adulti che vivono nella nostra comunità, uno su 400 è un guarito da un tumore infantile.

Se mano a mano che ci si allontana dalla fine della terapia la probabilità che la malattia possa ricomparsi tende allo zero, viceversa aumenta progressivamente il rischio che compaiano gli effetti tardivi del trattamento, che rappresentano il prezzo, a volte oneroso, da pagare per la guarigione.

La probabilità e l'intensità degli effetti tardivi dipendono dall'età del bambino alla terapia, dal tipo di tumore e dal tipo di trattamento ricevuto.

Tra i trattamenti che causano gravi effetti tardivi sempre più viene messa sotto accusa la terapia radiante. È un'arma molto efficace per controllare localmente svariati tipi di tumore in alternativa o in associazione con la chirurgia, non presenta importanti complicanze nel brevissimo termine e quindi è ben tollerata, è facile da erogare. Ma è dimostrato inequivocabilmente che il suo impiego si associa ad un'alta percentuale di effetti tardivi. Questo è ovviamente più evidente nei bambini perché ogni interferenza nell'età dell'accrescimento può determinare effetti più vistosi.

Nel linfoma di Hodgkin ad esempio, i protocolli utilizzati fino ad oggi prevedevano dosi consistenti di terapia radiante sulle sedi del linfoma. Grazie a questa strategia si sono raggiunti ottimi risultati in termini di guarigione. Ma oggi ci rendiamo conto che il 25% dei guariti a 20 anni dalla fine della terapia ha presentato almeno un effetto tardivo grave e che questa percentuale sale progressivamente negli anni successivi; soprattutto abbiamo capito che l'uso della terapia radiante ne è la causa principale. Per questo i pediatri hanno modificato la strategia di lotta, ponendosi un duplice obiettivo: guarire una percentuale sempre più elevata di malati e contemporaneamente ridurre gli effetti tardivi. Detto in altri termini, guarire di più (o almeno altrettanto) e guarire meglio.

Questa strategia trova oggi applicazione in un nuovo protocollo terapeutico che riduce la necessità della terapia radiante grazie all'aumento del carico della chemioterapia.

Una esperienza pilota in Germania ha dimostrato che questa alternativa consente di ottenere gli stessi risultati della strategia tradizionale evitando di somministrare la terapia radiante all'80% dei bambini. Per capire la portata del cambiamento sottolineo che sino ad ora l'80% dei bambini veniva invece irradiato a dosi più o meno elevate.

Questa linea che si è dimostrata vincente in Germania viene ora proposta ad una platea vastissima di malati, non limitata alle principali nazioni europee ma estesa anche ad Israele, Australia e Nuova Zelanda.

Confermare che la nuova strategia garantisce quantomeno le stesse percentuali di guarigione richiederà pochi anni, viceversa per verificare l'attesa diminuzione degli effetti tardivi dovremo attendere qualche decennio.

Questo innovativo protocollo, che porta la sigla EuroNet PHL-C2, è coordinato in Italia dal dottor

Maurizio Mascarin, responsabile del Gruppo di Studio dell'AIEOP per il linfoma di Hodgkin.

Il dottor Mascarin è ben conosciuto nella nostra Regione: formatosi come pediatra presso l'onco ematologia del Burlo, si è poi trasferito nel reparto di radioterapia del CRO di Aviano, continuando a seguire anche nella nuova veste professionale i bambini oncologici e in particolare gli adolescenti/giovani adulti.

Nella lunga e faticosa incubazione di questo protocollo, caratterizzato da elevata complessità scientifica e tecnologica, ha dovuto affrontare molteplici problemi di natura organizzativa, autorizzativa, telematica e finanziaria. Tra questi ultimi un rilevante problema era rappresentato dai costi della piattaforma informatica necessaria alla centralizzazione in tempo reale delle immagini PET di tutti i pazienti italiani, pilastro metodologico fondamentale per la rigosità dello studio e la validità dei risultati.

In mancanza della copertura della spesa da parte d'un Ente istituzionale, AGMEN FVG ha accettato la richiesta d'aiuto del dottor Mascarin, deliberando a questo scopo lo stanziamento di 30.000 euro. Una decisione che risponde pienamente alla missione dell'Associazione di collaborare al miglioramento della prognosi dei bambini con cancro, senza limitarsi a quelli della nostra Regione.

Per questo, quando il protocollo EuroNet PHL-C2 viene presentato nelle varie sedi, nella pagina dedicata agli sponsor, accanto ai loghi di Istituzioni famose, è con orgoglio che vediamo quello familiare dell'AGMEN FVG, quel nido di sofferenza attorno al quale si mobilitano i volontari per aiutare, consolare ed essere al fianco del bambino e della famiglia; è per questo che una volta di più dobbiamo dire semplicemente, ma di cuore: grazie AGMEN.



## 160 anni del Burlo Garofolo

Esattamente il 19 novembre 1856 si aprì a TRIESTE in pompa magna, alla presenza dell'imperatrice d'Austria Sissi, in una delle sue poche visite in città, l'Ospedaletto dei bambini, in via Giustinelli. Da lì in poi molti furono i traslochi dell'ospedale dei bambini finché nel 1932 si stabilì nell'attuale sede di via dell'Istria. Dal 1907 prese il nome di Burlo Garofolo grazie ad un lascito fondazionale della baronessa Maria Anna Laura Garofolo nata Burlo. Nel 1968 ottenne dal Ministero della salute il riconoscimento di Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico (Irccs). Dagli iniziali 12 posti letto ne conta ora 136, è uno dei più antichi ospedali pediatrici europei e ha un importante ruolo di coordinamento della rete pediatrica in regione.

Per ricordare i 160 anni dalla fondazione, il 14 novembre 2016, nella Sala del Consiglio comunale, il sindaco Di piazza ha consegnato ufficialmente al direttore generale del Burlo, Gianluigi Scannapieco, la Civica benemerenda della

città di Trieste con la seguente motivazione: «In segno di gratitudine per quanto ha offerto e continua a offrire alla collettività, fin dalla sua fondazione, avvenuta il 19 novembre 1856, quale ospedale di alta specializzazione e di rilievo nazionale per la salute della donna e del bambino».

«È un onore ricevere questa onorificenza» - ha detto il direttore generale Scannapieco - sottolineando come «il Burlo è un elemento identitario di Trieste». Avere una storia alle spalle è una fortuna che ci dà responsabilità nel guardare avanti, proseguendo a fare assistenza, ricerca e didattica, per dare sempre attenzione ai bambini nel senso più ampio. «Auguri al Burlo e grazie alla Città di Trieste per questa Civica Benemerenda e a tutti coloro che quotidianamente si impegnano a mantenere l'Istituto ai massimi livelli». Ha lasciato una dedica sul libro d'oro del Comune di Trieste, scrivendo: «Orgogliosi della nostra storia guardando al futuro».

# INSIEME PER SAPERE DI PIÙ

## Domande dei genitori - Risposte degli esperti

**P**almanova, sabato 10 settembre 2016  
**“Ma come facciamo?” Domande e risposte sulla scuola, normative e diritti** è stato l'argomento del secondo incontro promosso dall'Associazione Agmen nell'ambito dell'iniziativa “Insieme per Sapere di più”.

Ospiti della serata **Fabia Dell'Antonia**, Dirigente Scolastico dell'Istituto Comprensivo Dante Alighieri di Trieste, **Ilaria Ripamonti**, Assistente Sociale presso la Clinica Pediatrica dell'Ospedale San Gerardo di Monza e **Michelino De Carlo**, Responsabile dell'Agenzia delle prestazioni e dei servizi individuali INPS di Udine. Qui di seguito alcuni estratti degli interessanti interventi della serata.

### La scuola in ospedale di Fabia Dell'Antonia

Gli alunni ospedalizzati e/o impossibilitati a frequentare la scuola di appartenenza per lunghi periodi a causa di gravi patologie hanno delle necessità e dei diritti di cui si fa carico la scuola in ospedale che interviene come elemento di supporto, di normalità e di continuità con il mondo esterno.

La scuola in ospedale eroga servizi scolastici alternativi che permettono agli alunni malati di:

- non interrompere il proprio corso di studi e prevenire abbandoni scolastici o ripetenze;
- rompere l'isolamento;
- dare continuità e normalità alla propria vita;
- mantenere un'attività mentale normale;
- prevenire sentimenti di inadeguatezza e di esclusione;
- sostenere la speranza nel futuro (anche un riorientamento, laddove necessario causa la malattia).

Il Miur ha attivato due tipi di servizi scolastici per alunni affetti da gravi patologie: la scuola in ospedale e il servizio di istruzione domiciliare (ID).

La Scuola in ospedale è un servizio gratuito, statale, valido ai fini legali, attivo durante l'anno scolastico e vi si accede senza particolari formalità, sulla base della semplice richiesta e autorizzazione dei genitori. I docenti ospedalieri collaborano con le équipes dei reparti, le famiglie e le scuole territoriali di appartenenza, predisponendo attività didattiche personalizzate adatte alle condizioni psicofisiche degli allievi per garantire il diritto all'istruzione, nonostante la situazione di ospedalizzazione utilizzando le tecnologie a distanza e “social” (skype, videoconferenza ...).

### Le sezioni di scuola in ospedale nella nostra Regione

All'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste è presente la sezione primaria di scuola in ospedale nell'unità complessa di ematologia dall'anno scolastico 1989/90 e dal 2010/11 l'attività è stata estesa a tutti i reparti dell'ospedale ed è stata inserita una sezione di scuola secondaria di primo grado. Dall'anno scolastico 2012/13 è attiva anche la sezione di scuola secondaria di secondo grado e dall'anno scolastico 2015/16 si è esteso il servizio aggiungendo altri insegnamenti: arte e musica (scuola secondaria di 1° grado) per dare la possibilità ai ragazzi ricoverati di fare anche attività espressive di tipo laboratoriale, ed inglese (scuola secondaria di 2° grado).

Dal 2008 è operativo un progetto coordinato dall'I.C. di Aviano con il Centro di Riferimento Oncologico di Aviano e l'Associazione Soroptimist di Pordenone che fornisce attività didattiche ed educative a giovani ospedalizzati oncologici.

Quest'anno viene aperta una sezione ospedaliera presso il reparto pediatrico dell'ospedale S. Maria della Misericordia di Udine, collegata all'I.C. VI di Udine, per la scuola secondaria di primo grado.

È importante sapere che negli ospedali della Regione dove non ci sono sezioni didattiche ospedaliere le lezioni possono venir erogate con ore aggiun-

tive di insegnamento; tale modalità si configura di fatto come servizio di istruzione domiciliare, pur non essendo attivato presso il domicilio dello studente.

### *L'istruzione domiciliare*

Può essere erogata nei confronti di alunni, iscritti a scuole di ogni ordine e grado, i quali, già ospedalizzati a causa di gravi patologie, siano sottoposti a terapie domiciliari che impediscono la frequenza della scuola per un periodo di tempo non inferiore ai 30 giorni (anche non continuativi). Può venir attivata solo in presenza di alcune gravi patologie tra le quali le patologie onco-ematologiche.

L'istruzione domiciliare contribuisce a stimolare il desiderio di vita e l'impegno a combattere la malattia e rappresenta un elemento di equilibrio, di sostegno, di coraggio e stimola la voglia di andare oltre e continuare a sperare. Mette inoltre l'alunno in condizione di avere successo, evitando che interruzioni ripetute della scuola si trasformino in abbandoni e ripetenze e lo aiuta a vivere la "normalità" che è fatta anche di scuola e di contatti con i compagni.

Nel programmare gli interventi didattici bisogna tener conto dei limiti dovuti alle patologie, con conseguenti ridotte abilità, e dei tempi di applicazione allo studio: difficoltà fisiche e psicologiche vanno attentamente considerate prima di qualsiasi intervento.

L'I.D. può essere attivata presso la casa di residenza dell'alunno, presso l'ospedale quando lo stesso sia privo del servizio di scuola in ospedale ma anche presso una casa di accoglienza o in una casa privata.

### *Validità legale del percorso di studi*

È importante sapere che l'istruzione domiciliare rappresenta attività scolastica a tutti gli effetti, anche nel caso in cui essa avvenga a distanza attraverso l'utilizzo delle tecnologie (nota MIUR prot. 2701 del 09/04/2010) e contribuisce alla valutazione intermedia e finale dell'alunno (DPR 122/2009) purché efficacemente documentata dai docenti. L'art. 11, comma 2 del DPR 122/2009 prevede che:

*"2. Nel caso in cui la frequenza dei corsi di cui al comma 1 abbia una durata prevalente rispetto a quella nella classe di appartenenza, i docenti che hanno impartito gli insegnamenti nei corsi stessi effettuano lo scrutinio previa intesa con la scuola di riferimento, la quale fornisce gli elementi di valutazione eventualmente elabo-*



*rati dai docenti della classe; analogamente si procede quando l'alunno, ricoverato nel periodo di svolgimento degli esami conclusivi, deve sostenere in ospedale tutte le prove o alcune di esse".*

È possibile fare a domicilio o in ospedale anche gli esami di stato. Nel caso in cui il ricovero avvenga nel periodo di svolgimento degli esami, gli stessi possono essere effettuati da una Commissione formata dai docenti ospedalieri, che hanno seguito lo studente, integrata con i docenti delle discipline mancanti che verranno individuati e scelti in accordo con l'USR e la scuola di provenienza. Con le stesse modalità si possono fare gli esami in I.D. per alunni impossibilitati a lasciare il domicilio.

Negli ultimi anni si è aggiunta una nuova modalità di esame a domicilio, mediata dall'utilizzo delle tecnologie, tramite la videoconferenza, per quegli studenti che soffrono per forme di allergie molto invalidanti quali la MCS (sensibilità multipla chimica).

### *Procedure amministrative per attivare l'istruzione domiciliare*

Il progetto di I.D. si può attivare in qualunque momento dell'anno scolastico e le istruzioni sono reperibili sul sito dell'I.C. Dante Alighieri di Trieste, scuola polo regionale per la scuola in ospedale e l'istruzione domiciliare all'indirizzo [www.dante.trieste.gov.it](http://www.dante.trieste.gov.it) (seguendo il percorso: istituto – scuola in ospedale – istruzione domiciliare – modulistica)

## **Un privilegio lavorare con questi ragazzi**

di Maria Grazia Pilla e Valerio Morano

"I ragazzi costretti a passare del tempo in ospedale

capiscono l'importanza della scuola proprio quando questa viene a mancare: fare lezione non è più un obbligo, ma un atto volontario e soprattutto un segno di normalità. Si tratta di allievi molto motivati”.

Maria Grazia Pilla è docente di ruolo di italiano per le scuole medie e lavora a tempo pieno nella scuola in ospedale del Burlo: “Tentiamo di garantire questa normalità attraverso l'insegnamento, senza sostituirci alla scuola di appartenenza, ma cercando di mantenere con essa contatti costanti, grazie a teleconferenze che permettano ai ragazzi ricoverati di mantenere un rapporto con insegnanti e compagni”.

Il lavoro di insegnante in corsia è cominciato sei anni fa, “in modo casuale: quando sono entrata in ruolo non c'erano posti liberi e avevano appena attivato la sezione ospedaliera per le medie. Ho dato subito la mia disponibilità”. La delicatezza dell'incarico aveva ridotto al minimo la concorrenza: “Ci eravamo offerte in due. Mi è parso importante essere vicino a ragazzi che vivono un momento difficile della propria vita: è un privilegio e si creano rapporti molto belli che durano nel tempo”. Un tempo non breve, “perché un paziente oncologico fa ricoveri ricorrenti anche per diversi anni: quando è in ospedale ci pensiamo noi, mentre durante la degenza a casa subentra l'istruzione a domicilio”. Il metodo è molto diverso da quello di una scuola normale: “Non abbiamo una struttura così solida e bisogna sapersi organizzare, adattare gli orari, capire quali sono le priorità didattiche, imparare ad affrontare le situazioni con grande tatto”.

Per Valerio Morano, insegnante di arte e immagine, si tratta di “un'esperienza didattica e umana molto differente dalla quotidianità dell'insegnamento delle ore che invece passo a scuola. In ospedale il rapporto con i ragazzi è diverso, uno a uno: questo ti permette di valorizzare il singolo come non è purtroppo possibile fare in classe. Non abbiamo un programma preciso e ci appoggiamo molto alla tecnologia: grazie a un tablet aiuto gli alunni a esprimersi attraverso l'arte e insegno loro le tecniche pittoriche”.

L'esperienza è di quelle che ti cambia la vita. Morano ha quasi pudore a dirlo ma la sente come una “missione” cominciata l'anno scorso: “Torno a casa arricchito e i problemi della scuola mi sembrano inezie al confronto. Quando esci dall'ospedale te ne resti zitto a chiederti perché la malattia debba capitare a persone così giovani. Non voglio essere lirico,

ma la prima volta che ho messo piede al Burlo quei ragazzi gravemente ammalati mi sono quasi apparsi come pigiami vuoti, gettati su un letto: per pochi casi le speranze sono minime e l'insegnante soffre moltissimo, ma cerchiamo di tenere dentro le emozioni e lavorare come se niente fosse, per mantenere ogni giorno quei ragazzi attaccati al filo della vita.”

## **L'importanza dell'informazione** di Ilaria Ripamonti

Appena ho ricevuto la richiesta di essere presente ad una serata organizzata dall'Agmen mi sono sentita subito molto onorata. Sì, perché avere l'occasione di conoscere realtà sociali come la vostra è un onore ed un privilegio.

Lavoro da una decina d'anni per l'ematologia pediatrica dell'ospedale di Monza, e la presenza dell'assistente sociale è stata fortemente voluta dall'intuizione di un bisogno da parte dei genitori del Comitato Maria Letizia Verga, associazione lombarda, storica amica dell'Agmen.

Il mio intervento durante la serata si è rivolto soprattutto alle agevolazioni di legge di cui hanno diritto i pazienti ed i genitori che afferiscono ai nostri Centri di cura: indennità di frequenza e accompagnamento e permessi lavorativi retribuiti, con relativa prassi di richiesta e possibili criticità. Sono temi sempre caldi e sui quali è necessario fare chiarezza.

I genitori dei nostri pazienti vivono il percorso di cure con difficoltà emotive e pratiche che non possono essere aggravate da ulteriori fatiche.

Per questo motivo sarebbe auspicabile che il percorso per l'ottenimento di benefici utili e necessari come quelli che la Legge ci garantisce possano essere conosciuti da tutte le famiglie e che la loro fruizione possa essere più semplice possibile.

È stato molto interessante e utile dal punto di vista informativo l'intervento di Michelino De Carlo, responsabile dell'Inps, il quale ha risposto esaurientemente alle domande che gli sono state poste dai nostri genitori riguardanti le disposizioni normative in materia previdenziale; in particolare si è discusso di congedi, permessi e altre tutele nell'attuale normativa in favore del sostegno del disabile.

# La vita è qui... Un trucco di magia riuscito perfettamente...

di **Silvia Paoletti**



**Silvia Paoletti**  
Psicologa  
Psicoterapeuta  
per l'Agmen FVG

**P**ensieri, emozioni, gioco, sperimentazione, stare insieme, cantare... ciak: si gira! Questi gli ingredienti che hanno unito una ventina di adolescenti del Friuli Venezia Giulia in un'iniziativa davvero speciale: cantare e girare un video sulle note della canzone "La vita è qui". Il musicista Christian ha trasformato in note i versi della canzone "La vita è qui" in un'armonia davvero speciale e magica interpretata dalla

splendida voce di Veronica. Le parole sono diventate anche immagini; i ragazzi hanno scritto la coreografia, si sono occupati della costumistica e aiutato nella regia. Si sono confrontati, hanno lavorato e hanno discusso insieme per diversi mesi. Grazie all'Associazione Mattador di Trieste si è potuto realizzare un vero e proprio videoclip. L'Accademia Musical Theatre di Trieste si è resa disponibile ad aiutare i ragazzi durante le prove del coro. L'Agmen ha sostenuto l'organizzazione grazie all'aiuto dei volontari e di alcuni genitori. Tutto questo ha dato vita ad un'avventura vissuta insieme con grande intensità creando un'alchimia tra tutti. Speranza, forza e vitalità sono stati gli elementi condivisi dai ragazzi per la realizzazione di questa iniziativa. Hanno condiviso la musica e tutto il gran lavoro ma soprattutto la voglia di esprimere i propri sentimenti sentendosi, come dicono alcune parole della canzone, "liberi di stare bene".

*Alcuni pensieri scritti dai ragazzi dopo l'esperienza...*

"L'iniziativa è stata molto utile. È un modo per vivere nuove esperienze, capire i propri limiti ma soprattutto stare insieme e divertirsi. Cantare in gruppo per me è stato qualcosa di speciale che fa crescere l'autostima di una persona." (Alberto)

"La canzone è un messaggio di speranza per tutti coloro che hanno sofferto e soffrono ancora un dolore mentale, fisico e psicologico. È un modo per gridare al mondo di volerla fare e vivere!" (Marco)



"Questa canzone, secondo me, cerca di far capire quanto sia bello poter sognare anche quando sembra impossibile. La speranza è una cosa innata ed ha la capacità di non farci sentire mai soli, di aiutarci e di rialzarci anche quando crediamo che il mondo ci crolli addosso. Perciò anche nei momenti più bui possiamo tirar su la testa e credere in un domani splendido usando tutte le nostre energie per volare..." (Roberto)

"Mi ha fatto davvero piacere aver potuto far parte di un video che vuole sensibilizzare gli altri e far capire cosa hanno passato migliaia di persone, me compreso, ossia il vissuto di cancro. Unire la mia voce a questo coro è stata un'impresa ma so che quello che ho fatto contribuirà a dare forza a chi soffre. Stare con nuove persone e fare nuove esperienze mi ha dato una carica che non ho mai avuto." Un trucco di magia riuscito perfettamente..." (Andrea)

"A me è piaciuto tutto: la preparazione, cantare e soprattutto la piacevole compagnia. È stato bello condividere questa esperienza con i ragazzi di altre città. Mi piacerebbe continuare a creare altre iniziative per i giovani." (Ilenia)

"All'inizio non volevo partecipare perché pensavo fosse noioso e invece mi sono divertito e ho cantato insieme agli altri." (Rafael)

"È stato divertente perché ognuno aveva una voce diversa e mescolarle è stato bellissimo. Mi sono piaciute anche le prove e aver fatto nuove amicizie. Abbiamo mangiato bene, ci siamo divertiti in compagnia. Anche le sale per le prove di canto erano belle e colorate. È stato molto, e dico molto, divertente." (Veronica)

*Il gruppo elabora insieme altri pensieri... (li trovate sull'Arca assieme a tante foto).*



## Il giardino di Giulio - Gorizia

Caro Alberto, da quando, nel 2009, abbiamo iniziato "il giardino di Giulio", tu sei sempre stato il volto dell'AG-MEN. Anche pensando a te abbiamo trovato la forza di ripartire dopo due anni di assenza. Per noi, a Gorizia, sarai sempre "IL" Presidente onorario, socio fondatore, la voce calda carismatica e rassicurante di tutti noi genitori per quanti ti hanno potuto apprezzare negli anni. Possiamo solo dirti GRAZIE per quanto hai dedicato all'associazione in 30 anni, senza mai risparmiarti. Sei sempre partito da te stesso, dandoci l'esempio in prima persona. Un esempio equilibrato ed obiettivo. GRAZIE per averci sempre sostenuto con entusiasmo.

Un forte abbraccio alla tua Famiglia da parte nostra e di tutti i collaboratori del Giardino di Giulio.

Quest'anno è rinato l'evento del "Giardino di Giulio". Il nostro auspicio è che i bambini possano ricordarlo con meraviglia e leggerezza, e che abbiano sentito parlare di solidarietà. Tutto questo si è reso possibile grazie alla disponibilità di tanti volontari. Innanzitutto ringraziamo il Comune di Gorizia, che, oltre a dare il patrocinio, ha accolto in casa la manifestazione presso il parco del Municipio. Ringraziamo gli amici della Pro

Loco di Gorizia, con cui è nata quest'anno una proficua collaborazione "logistica". Grazie per il tempo che avete voluto dedicarci. Cercheremo di farla crescere nelle prossime edizioni.

I "Danzerini di Lucinico" invece sono sempre presenti dalla prima edizione e partecipano sia con il gruppo dei piccoli che con i più grandi. Il colore, la musica popolare e la danza che coinvolge il pubblico sono ormai attesi da chi conosce questo gruppo prestigioso che da quasi novant'anni avvicina tanti giovani alle nostre radici e alle nostre tradizioni. Molto apprezzata l'attività di insegnamento del folclore presso la scuola media di Lucinico, attività che il Gruppo porta avanti da più di trent'anni. I bambini poi attendono il momento magico e lo seguono con incanto ed attenzione. Quando vedono che i maghi hanno la loro stessa età la sorpresa è davvero grande. Gli "Assi magici" sono ormai una presenza costante e di questo li ringraziamo tanto. I maestri di magia insegnano ai ragazzi dai 10 anni in su che desiderano avvicinarsi a questo mondo così affascinante e danno loro la possibilità di crescere, misurando la loro abilità davanti a un pubblico vero.

Tra gli altri ringraziamo in particolare il mago Luis e la sua famiglia, mago di professione, che da anni or-

ganizza il "varietà per la vita" e devolve il cui ricavato proprio all'AGMEN a sostegno dei nostri bambini.

Tra le "rocce" su cui poggia il nostro varietà ci sono da sempre i Clown dottori della compagnia dell'Arpa a 10 corde. Questa volta hanno pensato di ispirarsi alla favola "goccia a goccia" scritta da Alessandra Marc nel 2011 per il giardino di Giulio. Tema portante: "il dono" e "la solidarietà". Interpreti alla loro maniera, con estrema delicatezza, hanno dato voce ai protagonisti della favola portando il messaggio al cuore dei bambini.

Le danze proposte della scuola "Giselle" erano tratte dallo spettacolo "Cenerentola". Le coreografie ideate dalla maestra Carlotta, la delicatezza e l'eleganza delle ballerine accompagnate alla suggestione di musiche meravigliose hanno portato un pizzico di eleganza al pomeriggio al parco.

Non sono mancate le novità. Quest'anno per la prima volta c'erano gli amici dell'associazione "Cinofiliamo" che hanno accolto con entusiasmo il nostro invito. I cagnolini perfettamente a loro agio in mezzo ai bambini e straordinariamente ben addestrati e sotto controllo, hanno dato dimostrazione di agility dog e, fuori programma, piccoli giochi di obbedienza simpatici e spettacolari, molto apprezzati dai più piccoli. C'è stata poi la sorpresa di vedere protagonista la "nostra" grafica, ideatrice del manifesto del Giardino di Giulio, Elisa Petri. Grazie per l'esibizione frizzante e coinvolgente.

Il ruolo più suggestivo è stato riservato al gruppo teatrale "I tubi innocenti", al debutto nel programma del "giardino". Hanno messo in scena una parte del

"Mago di Oz", adattata per l'occasione alla location del parco comunale. Il gruppo si è formato presso la parrocchia dei SS. Ilaro e Taziano di Gorizia. Con loro il gran finale del lancio dei palloncini è stato il momento più commovente.

Speriamo possa ripetersi questa giornata speciale anche nei prossimi anni. Certamente tutte queste persone che si dedicano senza nulla chiedere in cambio meritano il calore che hanno ricevuto dal pubblico e un grazie infinitamente grande.

Il pubblico è stato significativamente generoso e ci ha permesso tramite la raccolta fondi di sostenere ben quattro associazioni. Oltre all'Agmen, rappresentata da Sergio, sono intervenuti i donatori di sangue di Gorizia con Marco. L'ADMO per voce di Jacopo, mentre Veronica ci ha scritto la storia della battaglia che combatte ogni giorno contro la leucemia.

Da quest'anno abbiamo pensato di far conoscere anche Dynamo camp, l'associazione che organizza i campi estivi per i bambini in cura e si propone di sostenerli con esperienze nuove, collettive e di svago importantissime sotto il profilo psicologico. Grazie a Selena e Giada, giovanissime volontarie, che hanno raccontato la loro diretta testimonianza per la prima volta in pubblico. Brava!

Concludiamo con un sincero abbraccio ad Alessandra Marc, ideatrice del Giardino di Giulio e nuovamente presentatrice del pomeriggio per i bambini. Grazie di cuore!

Alessio Comelli

## *I mercatini di Rosalea in Carnia*

Spesso la mia mente ritorna indietro nel tempo, a quando lavoravo come infermiera nel reparto otorino dell'ospedale di Tolmezzo. Dalla finestra della cucinetta guardavo giù in cortile e vedevo spesso una mamma che spingeva una carrozzina. La carrozzina era quella dell'ospedale, dentro c'era il suo figlioletto che aveva una mascherina in volto e una flebo attaccata al braccio. La mamma ha lottato con tutte le sue forze contro la malattia. Sono passati 35 anni...il bambino è un uomo che ha vinto la sua battaglia e la mamma ogni anno organizza un mercatino di beneficenza per l'Agmen. Da qualche anno anch'io offro il mio tempo libero per far conoscere le varie attività di questa associazione e organizzo mercatini e manifestazioni per raccogliere fondi. Voglio ringraziare pubblicamente tutte le persone che mi aiutano a fare tutto ciò: le ragazze di Forni sempre disponibili quando ne



ho bisogno, i miei familiari, mia sorella Raffaella che mette a disposizione il suo albergo per le varie manifestazioni, il sig. Dante di Ragogna che mi prepara tanti oggetti di legno, la sig.ra Elsa che confeziona bellissimi pupazzi di pannolenci, i negozianti e la mia amica Alessia di Paularo che mi aiuta concretamente in occasione dei Mistirs.

Auguro a tutti tanta serenità e salute

Rosalea Ferrari

## “QUEI FAVOLOS ANNI” a Trieste

Mercoledì 1 Giugno 2016, al Teatro Sloveno di Trieste, si è svolto il Saggio-Spettacolo di fine anno “QUEI FAVOLOS ANNI”, organizzato dall’E.N.D.A.S.-F.V.G. La Scuola Coselli assieme alle altre scuole di danza regionali hanno presentato delle coreografie di hip-hop e zumba.

Le giovani allieve del Centro Coselli, famose per i successi ottenuti a livello regionale e nazionale, a distanza di un anno e dopo i positivi risultati della scorsa stagione, ci hanno invitato alla manifestazione di chiusura, dimostrando ancora una volta gli ottimi risultati raggiunti. Tanti sono stati gli applausi e

tante le gare affrontate da queste ragazze che amano l’hip-hop.

Ci hanno raccontato che durante l’anno si sono confrontate con diverse sfide, classificandosi al terzo posto nella categoria “piccoli gruppi”, assieme alle “Seven Stars Crew”. Un ottimo settimo posto nella categoria formazioni è arrivato invece per il gruppo “AGMEN Ballet Junior-Senior Boom Bang Crew”, che, seppure giovani, si sono eccellentemente confrontate con la categoria adulti. Infine le ballerine hanno voluto salutare la loro insegnante ed il caloroso pubblico con un video molto toccante, dove risaltano il sacrificio e l’impegno, ma soprattutto l’amore e l’amicizia che hanno per il gruppo.



## ASSEMBLEA AIACE - TRIESTE



Dal 24 al 30 maggio alla Stazione Marittima si è tenuta l’annuale assemblea dell’AIACE (Associazione Internazionale degli Anziani dell’Unione Europea) che si occupa di tutelare gli interessi dei funzionari della Comunità Europea in pensione, sviluppare rap-

porti d’amicizia tra i soci, i funzionari e gli agenti in servizio e organizzare o partecipare ad attività culturali e ricreative. L’Associazione inoltre coinvolge i suoi Soci in attività sociali e di supporto rivolte a rendere più agevole la vita ai colleghi più anziani, disabili e/o bisognosi.

Ogni anno l’Assemblea si tiene in un luogo diverso in Europa e quest’anno è stata scelta Trieste. Ogni anno inoltre l’Assemblea sceglie una Associazione meritevole di ricevere un supporto economico, parte versato direttamente dall’Associazione AIACE e parte versato personalmente dai soci partecipanti. Su segnalazione della dr.ssa Fiandra di “The Office”, all’AGMEN è stato riservato questo piacevolissimo onore. Il giorno 26 maggio quindi, nel corso dell’Assemblea plenaria dell’AIACE, abbiamo potuto illustrare le finalità della nostra Associazione e i risultati ottenuti in più di trent’anni di attività, ricevendo i complimenti dei presenti e un cospicuo supporto economico.

## Fitness4Children 2016

Il 14 e 15 maggio si è svolta a Trieste la 5ª edizione di FITNESS4CHILDREN, una convention di fitness per adulti a favore dei bambini e delle famiglie dell'AGMEN.

Questa manifestazione nasce quasi per gioco nel 2011 da un'idea delle organizzatrici Marzia Zennaro e Luisa Furlan, unite dalla passione e dalla professionalità per il fitness sin dal 1998.

In cinque anni quest'idea ne ha fatta di strada ... dalla prima edizione, che si è svolta in un singola sala in centro città, la manifestazione è divenuta sempre più grande. Ha allargato i suoi spazi, con più sale che hanno lavorato in contemporanea, e con l'arrivo di persone che hanno partecipato, come insegnanti e come allievi, da tutto il Triveneto.

La splendida struttura del Centro Fitness Avalon ha fatto da cornice alle tante attività, lezioni tematiche e discipline tenute durante la manifestazione da uno staff di insegnanti strepitosi che hanno donato e condiviso la professionalità e soprattutto l'amore per la propria disciplina.

Si sono tenute lezioni per tutti i "gusti" fitness in modo da far conoscere e provare tecniche cardio, olistiche, acquatiche ... ecc. Insomma, un programma che ha reso veramente incredibile questo evento.

Le organizzatrici Marzia e Luisa stanno già organizzando il F4C 2017 nelle date del 20 e 21 maggio sempre presso Avalon. Chissà quante novità! A presto con tutte le notizie.



## "UDINE EUROPA 2016" - Sodalizio FIVA e AGMEN-FVG

Lo scorso Giugno il sodalizio FIVA (Federazione Italiana Venditori Ambulanti) e AGMEN-FVG si è ricostituito ancora una volta in occasione dell'edizione 2016 di "Udine-Europa", la "tre-giorni" merceologica che dal 10 al 12 di quel mese ha animato il centro cittadino di Udine, popolandolo di espositori di merce varia (gastronomia, artigianato, curiosità) provenienti da tutta l'Italia e dall'estero.

Anche stavolta gli amici della FIVA e del Consorzio Ambulanti del F.V.G. ci hanno dimostrato la loro grande sensibilità, ospitando un gazebo Agmen all'interno dell'area espositiva, garantendo così visibilità alla nostra Associazione e consentendoci di portare avanti la nostra azione di informazione sui nostri scopi, finalità e azioni concrete intraprese o attualmente in corso.

Buona l'affluenza di pubblico, disturbata in parte da momenti di tempo incerto che hanno



costretto all'apertura degli ombrelli. Per noi, comunque, una buona opportunità per continuare ad avere visibilità diretta tra la gente.

Ancora una volta, da parte nostra il più sentito ringraziamento agli amici di FIVA e del Consorzio Ambulanti del FVG, per l'attenzione che continuano ad avere nei nostri confronti.

## “Bambini e fiori dal mondo” a TRIESTE

La dottoressa Ingrid Rudoj, Presidente dell'Associazione “Do Re Mi ... imparo”, ci ha invitati domenica 29 maggio allo spettacolo di beneficenza intitolato “Bambini e Fiori dal Mondo”, tenutosi nella sala “Rovis” dell'Associazione “Pro Senectute” alla Ginnastica Triestina. I bambini, rappresentando i vari popoli del mondo con poesie, musica, danze e balli in costume, hanno colorato lo spettacolo di magia ed emozione, trasmettendo un messaggio di amicizia e di fratellanza tra i popoli. Il ricavato è stato donato all'Agmen e alla Pro Senectute.

Grazie a tutti per la magica giornata.



**POCENIA** Anche quest'anno, puntualmente, si è conclusa con una cena una serie di manifestazioni in occasione della 10ª edizione della “Giornata del sorriso” che ha visto coinvolte più di 500 persone della comunità di Pocenia. Sono state organizzate una serie di iniziative che partono dallo sport, come tornei di tennis e volley, corsi di yoseikan fino a spazi dedicati ai bambini con trucca bimbi, giochi ed attività ludi-

che varie. Da ricordare inoltre che durante l'anno abili mani confezionano bellissime bomboniere solidali. Il ricavato di tutto questo fiorire di iniziative è stato consegnato, nel corso di questa serata, alla nostra associazione e all'associazione Luca di Udine. Un grazie particolare alla famiglia Comand che da tanti anni porta avanti con entusiasmo il “sorriso di solidarietà” di Pocenia.



Il 15 giugno 2016 si è svolta a Lignano Sabbiadoro, presso il parcheggio del campo sportivo, la 4ª autogimkana di Lignano, organizzata dall'associazione A.S.D. Team Sport Cars-Gruppo Automobilistico della Bassa Friulana di Ronchis, con il patrocinio del Comune di Lignano Sabbiadoro, l'appoggio della UISP Coordinamento Nazionale Automobilismo e la

nostra associazione AGMEN F.V.G. di cui siamo stati i beneficiari dei ricavi della manifestazione. Per fortuna, a differenza dell'anno scorso, il tempo ha permesso lo svolgimento completo della manifestazione. Il pubblico presente e numeroso si è divertito osservando le spettacolari gare ad eliminazione per categorie che sono iniziate in mattinata concludendosi nel tardo pomeriggio con la premiazione dei vincitori. Si è potuto assistere a veri numeri di abilità e a spettacolari gimkane che esaltavano la grande abilità di guida dei piloti. Per chi ama i motori consigliamo di assistere a questi spettacoli e magari partecipare alle gare che sicuramente abiliteranno gli autisti comuni a una guida più sicura e reattiva. L'Agmen ringrazia il TEAM SPORT CARS per aver pensato alla nostra associazione come ente a cui donare i proventi della manifestazione e per il lavoro che svolge nello sport automobilistico.

## GNOCCHI e BALOCCHI Paluzza

Domenica 10 luglio a Paluzza si è svolta la prima edizione di Gnocchi e Balocchi. A partire dalle ore 10 le vie del paese si sono animate con bancarelle e dimostrazioni dedicate agli antichi mestieri e sapori della Carnia.

C'erano stand dove poter degustare tante tipologie di gnocchi, ognuna caratterizzata dalle proprie tradizioni di famiglia, ed inoltre sono stati organizzati giochi per bambini di cui alcuni vecchi e dimenticati.

La famiglia in Carnia è fatta di tradizioni e le tradizioni sono le basi di una famiglia e sono fondamentali per crearne la sua identità. Ecco che la semplice preparazione di un piatto tradizionale in compagnia della nonna si trasforma in un'attività incredibilmente divertente, ma non solo: in quella cucina si respirano ricordi, aria di casa, affetto ed amore.



Fin da tempi antichi la piazza è il luogo dove la gente si incontra, parla e si relaziona. Ecco perché hanno voluto collocare il momento degustativo della giornata al centro del paese dove, tutti assieme, hanno proposto otto tipologie di gnocchi. Ognuno derivante dalle proprie tradizioni di famiglia, ma anche di provenienza.

## "Noi calabresi con gli altri" PRADAMANO

La schiera di amici dell'AGMEN si allarga:

L'Associazione "Noi Calabresi con gli altri" ha voluto infatti includere la nostra Associazione tra quelle destinatarie della loro azione di solidarietà in occasione della loro festa annuale tenutasi a metà luglio presso il Parco Rubia di Pradamano (UD).



"Noi Calabresi con gli altri" è un Associazione Culturale Ricreativa, nata nel 2001, che riunisce i calabresi residenti in Friuli Venezia Giulia. Ogni anno, l'evento di maggior spicco è proprio "La Festa", un'occasione che porta in Friuli una ventata di Calabria, con tutti i suoi risvolti eno-gastro-nomici e culturali, e che quest'anno ha voluto anche essere sede e motivo di solidarietà verso chi ne ha bisogno.

Nelle varie giornate della festa infatti, è stato dato spazio a varie Associazioni O.N.L.U.S. (tra cui la nostra) per diffondere il loro messaggio e promuovere la loro azione, oltre che per raccogliere fondi per le Associazioni stesse.

Quest'edizione della festa ha ospitato, inoltre, la 1° edizione de "Il Fuoco di Calabria", gara di mangiatori di peperoncino ... un evento davvero ... "piccante"!!!

Il nostro plauso e il nostro sincero ringraziamento vanno agli amici calabresi e in particolare al Sig. Vincenzo Maiolino e alla Sig.ra Serinella Borrello, rispettivamente Presidente e Consigliere dell'Associazione.

Ringraziamo tutte le gentili mamme e le associazioni che puntualmente ogni anno impegnano il loro tempo e le loro energie per organizzare manifestazioni di solidarietà a favore della nostra associazione.

*Un grande abbraccio dall'Agmen*

**FESTA DELLA MAMMA-VENDITA AZALEE Fiume Veneto**

**MERCATINO FIORI - GRUPPO MAMME Rauscedo**

**COMUNITÀ DI RAVEO Festeggiamenti di Ferragosto**

**GRUPPO SPORTIVO S. GIACOMO - Trieste**

**66° GIRO DI SAN GIACOMO**

## GARE SPORTIVE DI PESCA (Non solo pesci... ma anche tanta solidarietà)

**A.P.S. "Al mare" di Lignano Sabbiadoro  
"Festa delle Cape" nel mese di marzo**

**Pescatori Sportivi di Vajont  
18° Gara di pesca alla trota "Laghetto Mangilli"  
Ronche di Fontanafredda (PN)**

**A.P.S. Val del Lago - Alesso (UD)**

**Pescatori Sportivi pro Agmen di Zoppola (PN)**



## FESTA DEI FRUTTI DI BOSCO a Forni Avoltri

Nelle domeniche del 31 luglio e del 7 agosto Forni Avoltri si è animata con i colori, i profumi, i sapori e le atmosfere della "Festa dei Frutti di Bosco". In un contesto ambientale sereno e rilassante, si sono organizzate passeggiate alla scoperta del bosco, anche in carrozza. Le vie del paese si sono riempite di chioschi, girachioschi, stand gastronomici e il mercatino dove facevano bella mostra le marmellate, gli sciroppi e si potevano degustare i piatti tipici carnici. Una bella festa in cui la solidale comunità di Forni Avoltri ha allestito, come sempre, lo stand dedicato all'AGMEN. Un abbraccio a voi tutti e grazie.



## REGALA UN SORRISO Sagra di solidarietà

Il 10 settembre l'Associazione "Rock Out X Project", in collaborazione con Annalisa Danze, ha organizzato il super evento benefico "Regala un sorriso" al pattinaggio artistico Jolly a Trieste.

Sul palco della "sagra di solidarietà", supportata da varie Associazioni artistiche, musicali, culturali e sportive, si sono alternati tanti artisti, ballerini, atleti provenienti da tutta la regione. Lo scopo di questa divertentissima festa, all'insegna della musica, di sfilate di moda, stage di equitazione, pattinaggio, balli, danze e spettacolo è stato non una raccolta di denaro, ma bensì una donazione di tantissimi giocattoli che gli organizzatori ci hanno consegnato e che verranno regalati ai nostri bambini a Natale. Una rappresentanza ha portato dei giochi anche direttamente al nostro reparto di ematologia del Burlo Garofolo. Grazie al cuore buono di Christian Fragiaco, grazie a tutti.

**L'ASSOCIAZIONE ANNALISA DANZE E L'ASSOCIAZIONE ROCK OUT X PROJECT SONO LIETE DI INVITARVI A QUESTO EVENTO GRATUITO DI SOLIDARIETÀ PER UNA RACCOLTA GIOCATTOLE PER I BAMBINI CON GRAVI PATOLOGIE DELL' OSPEDALE MATERNO E INFANTILE "BURLO GAROFALO" A FAVORE DELL'A.G.M.E.N.**

**ESPECIAL GUEST:**

- PRESENTATORI**  
Micol Brusaferra e Becca Bogno con lo staff della BE-NICE
- CABARET**  
Flavia Furian
- MUSICA live**  
Wolf Dj  
Dj Principe
- TRUCCA BIMBI**  
con Elena
- STAGE DI EQUITAZIONE**  
con un Pony vero A.S.D. Alpe Adria
- SPETTACOLO DI PATTINAGGIO**  
con i Jolini A.S.D. Pattinaggio Jolly TB
- IL MUSICAL "THE GAME OF GOOSE"**  
anche i giocattoli giocano proposti dalla Scuola ILY Dance Studio di Ronchi

**ESIBIZIONE E STAGE DI:**

- BALLO COUNTRY**  
con Laura Bossi
- BOLLYWOOD**  
con Jana Henkec
- DANZA DEL VENTRE**  
con Yasmine Anabi
- DANZA MODERNA**  
con Elisa Ugo
- DANZE ISLANDESI**  
con Chiara Bin
- DANZA CLASSICA**  
con Claudia Zilietto
- DANZE LATINE**  
con Annalisa Steffè e Pres. Mira Steffè
- MUSICA DAL VIVO**  
Rock Out X Project

**REGALA UN SORRISO Sagra di solidarietà**

**INGRESSO GRATUITO-SERVIZIO BAR/RISTORO E GRIGLIA**

**SABATO 10 SETTEMBRE TRIESTE**  
Presso Pattinaggio Artistico Jolly  
dalle ore 15:00 alle ore 24:00

Info: 040 298 2989 - Via Salaria, 48 Trieste  
A.P.S. ROCK OUT X PROJECT - info@rockoutxproject.com

## 30° AURISINA CUP - TROFEO ANDREA MIORIN



Nel luglio scorso, presso il complesso sportivo di Visogliano, ha avuto luogo la **30° edizione dell'Aurisina Cup - Trofeo Andrea Miorin**. L'evento è stato promosso e organizzato dal "Gruppo Culturale e Sportivo Ajser 2000" con il patrocinio e il contributo delle istituzioni locali e il supporto di numerose associazioni culturali e sportive.

Il torneo di calcio a cinque è diventato negli anni un appuntamento estivo molto atteso e sentito dai

ragazzi di oggi e di "ieri" che continuano ad essere i protagonisti in campo. "Un torneo storico che ne ha fatta di strada," sottolinea Massimo Romita, da sempre coordinatore della manifestazione "trent'anni di divertimento, ma anche di tanta solidarietà all'Agmen, e anche a persone bisognose e famiglie in difficoltà".

Per il "Trofeo Andrea Miorin", l'Aurisina Cup ha messo in campo dodici squadre per un totale di 120 atleti, oltre al torneo "Lady", alla "YOUNG CUP" ed al trofeo "OVER". Nelle varie giornate si sono esibite svariate scuole di danza, spettacoli di cabaret e musicali per tutte le età, che hanno coinvolto i partecipanti in una grande e divertente festa, un momento di gioco adatto a tutta la famiglia, in amicizia e solidarietà. Il ricavato della manifestazione anche quest'anno è dedicato all'"AGMEN FVG".

## BARCOLANA – la festa del mare

Anche quest'anno la Jotun Cup (Barcolana By Night) conferma e rinnova il suo appuntamento con i temi sociali e solidali che si sommano e amplificano la sfida sportiva. In un'atmosfera quasi incantata, con mille luci che si riflettevano sul mare, la sera prima della grande regata, gli equipaggi della Jotun Cup hanno regatato per la vittoria ma anche per portare al traguardo il nome di molte associazioni di volontariato. Nei giorni precedenti all'evento, in centro città, in un momento conviviale e festoso sono stati consegnati dalle singole onlus ai rappresentanti delle barche

gli adesivi da apporre sulle vele. Come già da alcuni anni l'Agmen è stata ospitata dall'imbarcazione DON CHISCIOTTE (classe UFO), che è arrivata sesta. Grazie a tutti per la loro disponibilità.

Nel Villaggio Barcolana è stato inoltre allestito lo stand del BURLO GAROFOLO che, fra le varie iniziative destinate all'informazione e promozione alla cittadinanza del ruolo dell'importante ospedale, ha dato spazio a due momenti di presentazione dell'Oncologia Pediatrica. Hanno partecipato i dott. Rabusin e Verzegnassi e i nostri volontari.





Tra giugno e luglio 2016, AGMEN ha preso parte alla kermesse sportiva più seguita e più popolare dell'estate triestina: CRESE CUP.

La manifestazione, giunta alla quindicesima edizione, si è svolta dal 4 giugno al 3 luglio, tra eventi, tornei, partite e dimostrazioni, sui campi sportivi di San Luigi, un'iniziativa in grado di calamitare l'attenzione di bambini, ragazzi, adulti e tanti spettatori, che ogni anno seguono con grande interesse e partecipazione ogni giornata.

CRESE CUP, che si affianca allo slogan "il calcio è solo l'inizio", è il più numeroso torneo multidisciplinare di Trieste e vede iscritti migliaia di sportivi. Alle partite e ai tornei si affiancano spettacoli, momenti di intrattenimento aperti a tutti, oltre a un'area dedicata all'eno-gastronomia. Una formula vincente che nel tempo ha permesso alla manifestazione di diventare un punto di riferimento per il divertimento sportivo cittadino, con la presenza anche di atleti e appassionati che arrivano da fuori città e fuori regione.

Colonne portanti di Crese Cup sono il divertimento e lo sport come disciplina sana e pulita, e proprio contando su questi valori importanti che quest'anno ha fatto capolino anche l'AGMEN, siglando un accordo di



collaborazione con gli organizzatori, nel quale l'associazione ha avuto la possibilità di presentarsi a migliaia di persone e fornire informazioni utili sulle tematiche che affronta quotidianamente, con lo scopo di divulgare i principi alla base del sodalizio, ricordando le persone che si trovano in difficoltà e che hanno bisogno di un sostegno concreto.

L'AGMEN inoltre ha partecipato attivamente al torneo iscrivendo una squadra di calcio, i ragazzi dello Zarja, società carsolina che per tutto l'anno ha portato cucito al cuore il logo dell'associazione; i calciatori hanno organizzato un team, arrivando fino agli ottavi di finale.

Grazie all'ampia visibilità di cui gode Crese Cup, data da 30mila persone coinvolte complessivamente, 10mila foto scattate, 200 video, comunicati stampa e news, per l'AGMEN è stata un'ottima vetrina per far conoscere e apprezzare l'attività svolta costantemente sul territorio.



# Auguri per

La **Comunione** di  
TOMMASO – Lignano Sabbiadoro (UD)

La **Cresima** di  
DAVIDE – Mortegliano (UD)  
SIMONE – Staranzano (GO)

**40° Anniversario di Matrimonio** di  
ORIANA E FRANCO – Cividale del Friuli (UD)  
GIANCARLO e SERENELLA (Ud)

**50° Anniversario di Matrimonio** dei coniugi PRIORE – Trieste

Il **Matrimonio** di  
ROSSELLA e ERIK - Trieste  
SILVIA e AGOSTINO – Trieste



*W gli sposi*

**Sabato 3 Settembre**, nella splendida cornice di Piazza dell'Unità d'Italia a Trieste, **Tiziana Salvador e Salvatore Lattanzio** hanno coronato il loro sogno d'amore, unendosi in matrimonio.

Una cerimonia ricca di emozioni, con la "ciliegina sulla torta" rappresentata dall'officiante, il nostro Dott. Giulio Andrea Zanazzo che conosce Tiziana dal lontano Novembre 1983, quando, assieme al Prof. Paolo Tamaro, l'accoglie nel reparto di emato-oncologia del Burlo. W gli sposi e tanta, tanta felicità.

## **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

- Bambini 1<sup>a</sup> Comunione Parrocchia Ciconicco e Villalta
- Associazione Auser – Percorsi solidali – Trieste
- Fondo Lorenzo Fernandelli – Trieste
- La Gazzetta del Cocomaro c/o Scuola primaria B. Ciari – Cocomaro di Cona (FE)
- Centro Monarchico Friulano – Udine
- Zinant Silvano – Pordenone
- Cikken Caffè – Fogliano Redipuglia (GO)
- Staff negozio Bernardi – Tarcento (UD)
- Agrimor di Moretti e C. Sas – Maniago (UD)
- GB Service – Martignacco (UD)
- G.I.R. – Bike – Trieste
- A.D.S. - Domanins

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.