



Friuli Venezia Giulia

n. 68
dicembre 2017

notiziario AGMIEN

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, Marco Rabusin,
Valentina Kiren, Sergio Paoletti,
Giancarlo Salvador, Elisabetta Tomat

Progetto grafico:
Morena Medica

Stampa:
Stella Arti Grafiche
Via Caboto, 20 - Trieste

IN COPERTINA: disegno di Francesca

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

Banca Prossima
IBAN: IT24S0335901600100000148179
Oppure *on line* con Carta di Credito
Sul conto PayPal collegandoti al sito
www.agmen-fvg.org

Sommario

...E SE NON CI FOSSE MAI STATA L'AGMEN-FVG? di Massimiliano Du Ban	pag. 3
LA GIORNATA NAZIONALE DEL SOLLIEVO	pag. 4
RUOLO DELLA TERAPIA PERSONALIZZATA E DEL MONITORAGGIO TERAPEUTICO DEI FARMACI IN EMATO-ONCOLOGIA PEDIATRICA di Marco Rabusin	pag. 5
I TUMORI RARI IN PEDIATRIA: TREP, EXPERT, EXPO-R-NET di Valentina Kiren	pag. 6
S.O.S. NO PAIN di Elisabetta Tomat	pag. 8
MISSIONE BABBO NATALE di Nonno Gianni	pag. 10
MANIFESTAZIONI	pag. 11
L'ANGOLO DEGLI AUGURI	pag. 19
L'ANGOLO DEI RINGRAZIAMENTI	pag. 20

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 a un CAF.

**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**

...e se non ci fosse mai stata l'AGMEN-FVG?

di Massimiliano du Ban

Presidente AGMEN-FVG



Care amiche e cari amici,
un po' di tempo fa, a seguito di un incontro organizzato per le nostre famiglie, mi è stato riferito che un partecipante abbia apprezzato a tal punto la serata da definirla come la cosa migliore che l'AGMEN-FVG avesse mai fatto per la sua famiglia.

Saputo questo, ovviamente la prima reazione è stata di gioia per il momento di serenità goduto da quella famiglia, ma poi ho cominciato a pensare che forse la cosa aveva anche un aspetto negativo, dato che evidentemente quella famiglia non teneva in considerazione o addirittura non era neanche a conoscenza di quello che l'AGMEN-FVG ha fatto in più di 30 anni di attività e continua a fare tutt'ora.

Così ho provato a immaginare come sarebbe stata la vita delle nostre famiglie e dei nostri bambini se non ci fosse stata l'AGMEN-FVG e... tac! immediatamente sono scomparse dai miei ricordi tutte le sacche di piastrine che sono state trasfuse a mio figlio dal momento che prima dell'AGMEN-FVG la donazione delle piastrine era praticata pochissimo. Con le sacche di piastrine... tac! sono scomparsi anche i separatori cellulari per la raccolta e l'irradiazione delle piastrine stesse donati al Burlo nei primi anni di attività.

Neanche il tempo di considerare le conseguenze di tale perdita che... tac! sono sparite dai miei occhi le immagini dei giochi, degli arredi e della cucina del vecchio reparto... che nostalgia, ma poco male: è pur sempre un ospedale e non un albergo. Purtroppo però sono sparite anche le cappe a flusso laminare che, collocate sopra i letti, per anni nel vecchio reparto hanno protetto i nostri bambini immunodepressi creando una cortina difensiva da virus e batteri.

A pensarci bene è anche ovvio che tutto questo sparisca, dato che l'AGMEN-FVG non riesce a farsi conoscere in Regione: quella che una volta era la sua festa annuale al Parco Hemingway, "Lignano in Fiore", non è mai esistita! Con lei spariscono il mitico banchetto dei fiori e le fatiche e le rinunce di decine e decine di volontari, che si sono tassati e sacrificati personalmente per dare alle famiglie e ai bambini dell'AGMEN-FVG una festa regionale.

Continuo a guardarmi intorno nel vecchio reparto e... tac! spariscono le poltrone letto per le mamme e i papà, per dormire accanto ai nostri figli,... tac! spariscono i televisori e i videoregistratori,... tac! spariscono anche i libri e i giornali, le feste di Natale e i regali.

Non riesco più a visualizzare decine di volti: sono i medici e le infermiere che hanno curato i nostri bambini grazie

ai contratti finanziati dall'AGMEN-FVG, ma soprattutto non riesco più a vedere la nostra più che amata Roberta, la psicologa che l'AGMEN-FVG ha fortemente voluto e finanziato per oltre 25 anni. Tra mille difficoltà e partendo quasi da zero ha seguito, consolato, aiutato e supportato genitori e bambini durante e anche dopo le terapie fino a diventare un'autorità nel campo dell'oncopsicologia pediatrica a livello nazionale... tac! insieme a lei scompaiono anche i gruppi AMA, il soccorso psicologico h24 sette giorni su sette e il recentissimo progetto sul controllo del dolore, più tutte le iniziative che in questi anni ha saputo mettere in campo... che peccato!

E poi come in una raffica (tac!, tac!, tac!) ecco che senza l'AGMEN-FVG scompaiono uno dopo l'altro tutti gli arredi del nuovo reparto, il preziosissimo e sofferentissimo wi-fi che permette alle famiglie di mantenere dall'ospedale i contatti con amici e parenti, ma anche con il lavoro, i computer portatili per chi non ne ha uno, la cappa sterile sotto la quale vengono preparate le terapie per i nostri bambini, l'ecografo portatile e tutte le attrezzature tecniche, cucina, poltrone, sala giochi (anche quella della Clinica pediatrica!), le importanti apparecchiature di laboratorio, come ad esempio il citofluorimetro o il separatore cellulare, o radiologiche, ma anche molte altre e non solo al Burlo.

Infine con un bel... TAC! possente scompare anche tutto il nuovo reparto con l'area sterile, fortemente voluto dall'AGMEN-FVG, progettato nel 1998, finanziato per oltre 1 miliardo di vecchie lire e inaugurato nel 2001. Certo questo è un brutto colpo, soprattutto perchè senza il nuovo reparto i trapianti di midollo non si potranno più fare. Di seguito ahimè, con... TAC! altrettanto possenti, scompaiono le foresterie che l'AGMEN-FVG ha comprato negli anni: via dell'Istria e via S. Benedetto, ancora via dell'Istria e via Trissino, dedicate ai trapiantati di midollo in fase di pre-dimissione per decongestionare l'affollato reparto e per dare l'opportunità ad altri bambini di continuare la loro battaglia per la vita. Sparisce anche la prima foresteria storica di via Bramante, ora in comodato d'uso gratuito ad un'altra associazione ONLUS benemerita, i Bambini del Danubio. Spariscono una dopo l'altra e con esse le miglia-

ia e migliaia di giornate di ospitalità gratuita offerta alle famiglie.

A proposito delle famiglie, che dire degli oltre 2,5 milioni di euro devoluti per il loro supporto economico durante le terapie o del quasi milione di euro speso per permettere ai medici e alle infermiere di aggiornarsi costantemente frequentando i migliori convegni o per borse di studio o ricerca per giovani ricercatori in Italia e all'estero?

Quante cose, nella mia testa è tutto un crepitio di tac! tac! tac! tanto che non riesco neanche a distinguerli tutti.

Per me ognuna delle cose fatte dall'AGMEN-FVG rappresenta il ricordo di volti, di incontri e di impegno. Ogni cosa realizzata è il frutto della generosità e della solidarietà delle persone di questa magnifica Regione. In questo piccolo gioco dei... tac!, di cui vorrete perdonarmi, oggi non potremmo far sparire niente se non ci fosse stato negli anni chi, donando, ha reso possibile la sua realizzazione e a loro va l'eterno grazie delle nostre famiglie e dei nostri bambini.

Un abbraccio a tutti

XVI GIORNATA NAZIONALE DEL SOLLIEVO

Per l'occasione, l'ospedale infantile Burlo Garofolo ha allestito negli spazi dell'ospedale una mostra con i disegni dei suoi piccoli pazienti. Le opere raccontano storie di bambini che sono riusciti a superare il dolore, soprattutto grazie all'apporto umano dell'equipe ospedaliera nel relazionarsi con i più piccoli. A ferire non sono solo le malattie ma anche il dolore che le accompagna e che troppo spesso rimane muto, nella sua incomprensibilità.

Non soffrire è una tappa fondamentale del processo di guarigione. A tal fine è necessaria la compresenza di più fattori, scientifici e umani, non da ultimo la qualità del rapporto tra personale ospedaliero e paziente. Non sono solo i farmaci a guarire. La Giornata del sollievo costituisce un'occasione di riflessione sul tema a livello nazionale, intrapresa a partire da un'iniziativa della Presidenza del Consiglio dei ministri del 2001.

Simpatici i messaggi pervenuti dalle classi seconde e quinte della scuola primaria di Moimacco, che hanno deciso di partecipare alla "Giornata nazionale del sollievo" donando disegni di fiori ricchi di colori affinché i bambini ospitati in ospedale per delle visite o delle cure possano sentire la luce e la gioia che offre la vita. Hanno disegnato anche del-

le farfalle e, dopo una riflessione collettiva, hanno spiegato che hanno deciso di disegnarle perché per loro rappresentano la libertà, la gioia e la meraviglia che la vita ci riserva in ogni momento.

Questi alcuni dei loro pensieri:

Voglio donare il mio disegno per far felici i bambini ammalati, così guardando i colori si sentiranno più felici.

Vorrei donare il mio disegno per far loro coraggio a fare la visita o la puntura.

Vorrei donare il mio disegno per rendere più colorato l'ospedale dei bambini.

Vorrei donare il mio disegno per far mandare via la paura che hanno nel cuore.



Il 28 maggio 2017 si è celebrata in tutta Italia la Giornata del Sollievo.

Ruolo della terapia personalizzata e del monitoraggio terapeutico dei farmaci in emato-oncologia pediatrica

di **Marco Rabusin**

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



Il 18 e 19 di Maggio di quest'anno abbiamo avuto il piacere di organizzare a Trieste, presso l'IRCCS Burlo Garofolo, il primo congresso internazionale intitolato "Therapy personalization and drug monitoring in pediatric Hemato-Oncology" con il coinvolgimento di un centinaio di ricercatori e medici provenienti da numerosi centri che si occupano di emato-oncologia pediatrica in Italia ed in Europa.

Il congresso è stato patrocinato dall'Associazione Italiana di Emato-Oncologia Pediatrica (AIEOP) e dalla Società Italiana di Farmacologia (SIF).

Il tema della medicina personalizzata è attualmente di grande interesse e viene affrontato nello specifico da 3 fondamentali punti di vista:

- A) La definizione diagnostica sempre più accurata delle caratteristiche biologiche che caratterizzano una patologia emato-oncologia all'esordio e che determinano le scelte terapeutiche con stratificazione in differenti fasce di rischio con diversi approcci terapeutici.
- B) Lo sviluppo di nuovi farmaci "intelligenti" con meccanismo d'azione più specifico spesso mirato su proteine espresse sulla membrana delle cellule bersaglio, come gli anticorpi monoclonali, o in grado di inibire i meccanismi molecolari che stanno alla base della leucemogenesi, vedi gli inibitori delle tirosin chinasi.
- C) Le variabili geneticamente determinate che definiscono l'ambito della farmacogenomica e che caratterizzano la differente sensibilità individuale ai farmaci, inclusi i chemioterapici, la cui presenza espone il paziente al rischio di sviluppare effetti collaterali differenti, spesso temibili e che spiegano anche tassi di guarigione molto variabili per la stessa malattia curata con il medesimo trattamento in gruppi etnici differenti.

In virtù di una specifica linea di ricerca che stiamo portando avanti, come Unità Operativa di emato-oncologia dell'IRCCS Burlo Garofolo, in stretta collaborazione con il Dipartimento di Farmacologia dell'Università degli Studi di Trieste coordinato dalla Prof.ssa De Corti, e che vede la collaborazione con i più importanti centri di emato-oncologia pediatrica in Italia quali la Fondazione MBBM di Monza, il Bambino Gesù di Roma, il Gaslini di Genova, l'Ospedale Regina Margherita di Torino, il Policlinico San Matteo di Pavia e l'Azienda Ospedaliera di Padova abbiamo deciso di riunire i massimi esperti italiani ed oltreoceano in tema di personalizzazione delle cure e farmacogenomica.

Ad aprire il congresso è stato il dr. Carmelo Rizzari, Responsabile del Day Hospital del reparto di Emato-Oncologia del San Gerardo di Monza e del Gruppo di lavoro di farmacologia clinica dell'AIEOP. Il suo intervento si è focalizzato in particolare sui progressi nel trattamento della leucemia linfatica acuta del bambino che attualmente registra una guarigione con i protocolli attuali superiore all'85% grazie alla sempre più attenta stratificazione dei pazienti; inoltre ha introdotto le novità terapeutiche che senz'altro potranno

Jazz Pharmaceuticals **AIEOP** **SIF**

THERAPY PERSONALIZATION AND DRUG MONITORING IN PEDIATRIC HEMATO-ONCOLOGY

- 9:00 opening addresses
- 9:30 **dr. Carmelo Rizzari**, Pediatric Hematology-Oncology Unit, University of Milano-Brescia, IRCCS Foundation, Monza. The precision medicine and the drug development in pediatric leukemia: from theory to clinical practice
- 10:15 **prof. Wilton Evans**, St. Jude Children's Research Hospital, USA. The role of pharmacogenomics in pediatric hemato-oncology
- 11:15 **dr. Marco Bellizzi**, Institute for Maternal and Child Health Burlo Garofolo, Trieste. Pharmacological studies in ALL: the AIEOP-IFM experience
- 12:00 **dr. Raffaella Franco**, Institute for Maternal and Child Health Burlo Garofolo, Trieste. Prospective pharmacological study in pediatric patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation
- 12:45 **prof. Inna Milecic-Bascon**, University of Ljubljana, Slovenia. Pharmacological study in ALL: the Slovenian Experience
- 13:30 lunch
- 14:15 **dr. Gabriele Stocco**, University of Trieste, Italy. Role of therapeutic drug monitoring in anti-leukemic therapy in children
- 15:00 **prof. Valter Sergio**, University of Trieste, Italy. Alternative approaches for therapeutic drug monitoring: the case of Raman spectroscopy
- 15:45 **prof. Alessandro Magelli**, University of Florence, Italy. Long-term side effects related to chemotherapy in pediatrics and possible preventive strategies for personalized therapy
- 18:30 concluding remarks

INSTITUTE FOR MATERNAL AND CHILD HEALTH MAY 19TH BURLO GAROFOLO - TRIESTE 2017

svolgere un ruolo determinante nella guarigione di quei pazienti che non rispondono bene alle terapie convenzionali e che presentino una recidiva di malattia.

Ospite d'onore della giornata è stato il Prof. Williams Evans, attualmente a capo della sezione di farmaco genomica del più prestigioso Istituto di Ricerca e Cura in ambito di ematologia pediatrica nel mondo: il St Jude Children's Research Hospital di Memphis, Tennessee, una delle poche istituzioni americane dove i bambini affetti da tumore possono essere curati gratuitamente. È proprio grazie alle sue intuizioni ed al suo lavoro che si è sviluppato in ambito di ricerca in medicina ed in particolare in emato-oncologia il tema della farmacogenomica grazie al quale siamo a conoscenza di più di 100 farmaci implicati nel meccanismo d'azione di altrettanti farmaci, molti dei quali chemioterapici implicati nel metabolismo delle tiopurine, del methotrexate, dell'asparaginasi tutti farmaci che svolgono un ruolo essenziale nel trattamento delle leucemie acute. È un nostro privilegio poter collaborare attivamente con le ricerche condotte dal gruppo del Prof. Evans.

Sempre in ambito di collaborazioni con altre istituzioni italiane ed internazionali abbiamo voluto invitare la Prof. ssa Irena Mlinaric-Rascan, Farmacologa all'Università degli Studi di Lubiana, a presentare la propria esperienza di ricerca in ambito di farmaco genomica delle tiopurine, mentre abbiamo chiesto al Prof. Valter Sergio, docente di chimica dei materiali presso il Dipartimento di Ingegneria e Architettura dell'Università degli studi di Trieste, di introdurre nell'ambito di nuove tecnologie quali la spettroscopia Raman in grado di arrivare alla determinazione quantitativa dei farmaci nel sangue del paziente a costi decisamente ri-

dotti ed in tempi molto più rapidi. Anche in quest'ambito abbiamo avviato un progetto di ricerca comune inerente lo studio del methotrexate con questa tecnica innovativa.

Compito del sottoscritto assieme alla d.ssa Raffaella Franca, ricercatrice presso l'IRCCS Burlo Garofolo, ed al dr. Gabriele Stocco, ricercatore presso l'Università degli studi di Trieste, fare gli onori di casa e presentare i risultati delle ricerche in corso nel nostro gruppo di ricerca. In particolare le presentazioni si sono focalizzate sui 3 filoni principali dell'attività ed in particolare:

- A) Lo studio delle variabili farmacogenomiche correlate al metabolismo di numerosi farmaci implicati nel trattamento delle leucemia linfatica acuta, ma anche di farmaci utilizzati in ambito di trapianto di cellule staminali ematopoietiche che possono esporre il paziente al rischio di sviluppare tossicità acuta.
- B) Lo studio dei parametri farmacocinetici quali il dosaggio dei farmaci nel sangue e dei loro metaboliti attivi anch'essi in grado di predire il rischio di tossicità la cui misurazione ci consente di modificare "in corsa" il dosaggio dei farmaci.
- C) Lo studio dei parametri farmacodinamici che consente di studiare in vitro quasi in tempo reale la sensibilità dei blasti ai chemioterapici utilizzati.

Concludo ringraziando calorosamente l'AGMEN per il supporto fornito alla realizzazione dell'evento ed a tutte le attività di ricerca in corso che altrimenti non potrebbero essere mantenute e sviluppate. Ringrazio infine il dr. Giulio Zanazzo per il suo prezioso supporto nella complessa organizzazione del congresso la cui qualità credo sia stata apprezzata da tutti i presenti.

I tumori rari in pediatria: TREP, EXPeRT, ExPO-r-Net

di Valentina Kiren

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



ExPO-r-Net (European Expert Paediatric Oncology Reference Network for Diagnostic and Treatment) è un progetto europeo della durata di 3 anni che ha lo scopo di costruire una rete europea di riferimento per l'oncologia pediatrica.

Gli obiettivi di questo progetto sono di creare un collegamento tra centri di eccellenza dell'oncologia pediatrica preesistenti, migliorare l'accesso alle cure di alto livello per tutti i giovani

e i bambini con tumore, ridurre le disuguaglianze attuali nella sopravvivenza e nelle capacità di cura nei differenti stati membri dell'Unione Europea. All'interno di questo

progetto una parte importante è data dallo studio e dalla ricerca sui tumori rari.

I tumori rari sono neoplasie che costituiscono meno del 2% delle neoplasie pediatriche e che per definizione hanno un'incidenza annuale non superiore a 2 casi per milione di bambini e non trovano collocazione in protocolli specifici (come invece avviene per l'epatoblastoma o i tumori a cellule germinali, che pur essendo rari hanno protocolli ad hoc). Si tratta di un gruppo assai eterogeneo di neoplasie

localizzate in sedi molto diverse, con storia biologica e clinica, e conseguentemente approccio terapeutico, diverso tra loro. Nell'età pediatrica rientrano tra i tumori rari alcuni tumori che sono di per sé rari (come il blastoma pleuro-polmonare, il feocromocitoma, il paraganglioma, i tumori gonadici non germinali), ma vengono anche incluse quelle entità che frequenti nell'adulto sono invece infrequenti in pediatria (ad esempio il carcinoma renale, il carcinoma della tiroide, i carcinomi del rinofaringe, i melanomi, i tumori del tratto gastro-enterico, i tumori delle ghiandole salivari) e anche quei tumori che sono rari per sede o istotipo (es. il sarcoma alveolare dei tessuti molli) e quindi non sono inclusi nei protocolli "classici".

I tumori rari costituiscono una sfida per gli oncologi poiché non ci sono protocolli di terapia, è impossibile raccogliere un campione di numerosità tale da poter intraprendere trial clinici, le ditte farmaceutiche non investono nella ricerca perché poco remunerativa e infine perché, essendo rari, non è possibile acquisire esperienza dai casi visti in precedenza.

All'interno dell'AIEOP si è costituito molti anni fa un gruppo di studio sui tumori rari che si è dato il compito di stendere linee guida cui i clinici possono riferirsi per la diagnosi e la cura di queste malattie dando vita nel 2000 al Progetto TREP (Tumori Rari in Età Pediatrica), che rappresenta l'iniziativa di maggior successo a livello mondiale nel campo dei tumori rari dell'infanzia. Alcuni specialisti che più si sono occupati in questi anni di tumori rari inoltre vengono presi come riferimento per la cura di specifici tumori e spesso ricevono richieste di consulenze su casi molto difficili da diagnosticare e da curare. Cercando di unire le forze per ampliare i casi osservati e approfondire problemi di ordine diagnostico e terapeutico alcuni oncologi italiani si sono quindi riuniti in un gruppo allargato con colleghi di altre nazioni europee (inizialmente Italia, Francia, Germania, Gran Bretagna, Polonia) costituendo un panel di esperti che si occupano dello studio e della terapia di tumori rari (EXPeRT -European Cooperative Study on Pediatric Rare Tumors).

In alcuni paesi europei tuttavia non esistono medici di riferimento né linee guida cui appoggiarsi per cui le famiglie coinvolte spesso non trovano risposte e sono costrette a recarsi all'estero alla ricerca di un centro e o di uno specialista che abbia visto almeno una volta nella vita quel tumore.

Dalla necessità di un confronto con colleghi che abbiano anch'essi incontrato questi tumori, dal desiderio di unire le forze per conoscere meglio queste patologie, e per venire incontro alle famiglie dei bambini con tumori rari si sta costruendo all'interno di ExPO-r-Net una piattaforma digitale cui potranno accedere i medici, gli oncologi e i genitori e dove potranno trovare informazioni, avere consulenze, instaurare un confronto per poter indirizzare i bambini nel centro migliore per la cura di quel determinato tumore e curare nel proprio paese e con buoni risultati anche i bambini con tumori rari.

All'interno di questo progetto il 29 e 30 marzo 2017 si è tenuto a Padova un workshop internazionale sui tumori molto rari in età pediatrica. Tra i tumori rari ve ne sono infatti alcuni che sono ancora più rari degli altri e di cui si conosce ancora poco, come il pancreatoblastoma, il fibrosarcoma, i tumori a cellule di Sertoli-Leydig, i tumori timici, il sarcoma alveolare dei tessuti molli, e altri che, ben noti tra gli adulti, sono molto rari in pediatria e hanno comportamento molto differente come il melanoma, il carcinoma intestinale, i tumori delle ghiandole salivari. Ho avuto la possibilità di parteciparvi ed è stata un'esperienza molto bella e arricchente. Erano presenti non solo i membri del gruppo Expert ma anche altri rappresentanti europei provenienti da Austria, Spagna e anche per la prima volta colleghi di alcune nazioni dell'est Europa dove non ci sono gruppi che si occupano specificamente di tumori rari. C'è stata però anche la partecipazione di colleghi dagli Stati Uniti, Sud America (Brasile), Egitto, che hanno portato la loro esperienza, a testimoniare che in tutto il mondo c'è il desiderio di unire le forze per migliorare le conoscenze. In particolare il dr. Yoav Messinger è riuscito a creare negli Stati Uniti un registro dei casi di Blastoma pleuro-polmonare e così ha potuto raccogliere un gran numero di dati veramente importanti per la cura di questo tumore raro, che nessun centro da solo avrebbe mai potuto ottenere. Durante il workshop inoltre sono state discusse alcune linee guida/raccomandazioni per il trattamento di alcuni tumori rari preparate con un grande lavoro collaborativo di alcuni esperti europei.

Il desiderio è quello riuscire a raccogliere dati clinici e di laboratorio per migliorare la diagnosi e implementare comuni protocolli di terapia con cui trattare in modo uniforme tutti i bambini affetti da un determinato tipo di tumore, cosicché ogni bambino possa essere curato con lo stesso risultato nel suo paese senza dover intraprendere viaggi della speranza. Se avete voglia di saperne di più potete visitare i siti qui sotto riportati:

<http://www.trepproject.org>

<http://www.raretumors-children.eu>

<http://www.expornet.eu>

S.O.S. NO PAIN

di Elisabetta Tomat

Psicologa-Psicoterapeuta



Le cure domiciliari consistono in trattamenti medici, infermieristici, riabilitativi, prestati da personale qualificato per la cura e l'assistenza alle persone non autosufficienti, in condizioni di fragilità, con patologie in atto o esiti delle stesse, per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita quotidiana.

Questa tipologia di assistenza domiciliare è ancora più importante se si considerano pazienti pediatriche, nelle cui cure tutta la famiglia è profondamente coinvolta. La possibilità di poter rimanere a domicilio permette di recuperare la quotidianità nella gestione domestica, vivere la malattia in ambiente più intimo e raccolto, recuperare le capacità residue di autonomia e relazione. In altre parole, il semplice fatto di stare a casa influisce positivamente sul benessere globale non solo del bambino, ma di tutta la famiglia.

Il progetto "S.O.S. NO PAIN" nasce dalla necessità di offrire un sostegno psicologico alle famiglie con un bambino affetto da patologia emato-oncologica anche fuori dal reparto ospedaliero. Le motivazioni sono molteplici:

- i bambini vogliono e hanno il diritto (quando possibile) di stare a casa;
- la famiglia vive una situazione particolarmente stressante e complessa e ha bisogno di supporto anche al di fuori dell'ospedale. La psicologa è presente in reparto, ma talvolta non basta quello spazio per contenere le angosce o rispondere alle necessità delle famiglie;
- molte famiglie abitano in aree dislocate rispetto all'ospedale, in quanto all'Ospedale Pediatrico Burlo Garofolo afferiscono famiglie provenienti da tutta la regione e non è quindi sempre facile per loro raggiungerlo in caso vi fosse necessità del supporto di una psicologa;
- è importante che la famiglia senta di non essere abbandonata e non si senta alienata ma sappia di poter contare su una rete di professionisti che all'occorrenza può operare anche sul territorio;
- l'ambiente domiciliare è esente da contaminazioni rumorose proprie della struttura pubblica ed è dunque il luogo più adeguato per apprendere tecniche non farmacologiche;
- la visita a domicilio consente, se necessario, di accogliere ulteriori necessità della famiglia ed estrapolare eventuali necessità di carattere sociale;
- la propria casa è un luogo sicuro e protetto in cui il bambino e i genitori possono sentirsi più liberi e rilassati; questo permette di apprendere con più serenità quelle tecniche che saranno poi utili nei momenti di maggiore ansia.

L'ospedale è infatti un luogo spesso vissuto con tensione, e per questo non è il posto più adatto dove apprendere tali tecniche. La sensazione di sicurezza vissuta nella propria casa contribuisce a creare un'associazione positiva che aiuta poi il rilassamento nel momento dell'attuazione di specifiche tecniche in altri luoghi.

Il progetto "S.O.S. NO PAIN" si propone quindi di creare nel territorio una rete di psicologhe in grado di rispondere alle esigenze delle famiglie dei bambini con una malattia emato-oncologica, insegnando tecniche non farmacologiche per la gestione del dolore, educando i caregivers a replicare tali tecniche e offrendo sostegno psicologico. Il progetto "S.O.S. NO PAIN", operativo da aprile 2017, vede coinvolte quattro psicologhe che operano sul territorio e garantiscono una disponibilità immediata H 24 per 365 giorni all'anno. Ad ogni psicologa è assegnata una provincia, in modo tale da coprire l'intero territorio regionale. Il servizio viene attivato contattando il coordinatore regionale del progetto (psicologo presso l'IRCCS materno infantile Burlo Garofolo di Trieste) che seleziona le professioniste in base alla suddivisione geografica concordata.

Cosa sono le tecniche non farmacologiche? Sono metodi che permettono di raggiungere un livello di concentrazione e di rilassamento con cui il bambino riesce a distanziarsi mentalmente dal dolore fisico, dall'ansia e dalla paura. Queste tecniche sfruttano le notevoli capacità immaginative che i bambini possiedono per natura. L'efficacia delle tecniche non farmacologiche nel modulare la percezione del dolore e i livelli di ansia e stress è stata ampiamente dimostrata da numerose ricerche scientifiche. Va comunque sottolineato che la terapia non farmacologica non può in alcun modo sostituirsi alla terapia farmacologica, soprattutto in caso di dolore severo; essa può però essere un valido aiuto per aumentarne l'efficacia, diminuendo i livelli di ansia del bambino e restituendogli il controllo della situazione.

L'ambiente domiciliare consente molteplici vantaggi:

- il bambino si sente a suo agio in quanto è padrone dell'ambiente che lo circonda e può guidarci in quelli che sono i suoi interessi;
- ha il controllo della situazione, non si trova in un ambiente sconosciuto e potenzialmente ostile, è rassicurato dalla presenza della sua famiglia;
- non è sottoposto ad una situazione stressante e quindi è libero di esprimere sé stesso.



L'intervento può quindi essere costruito ad hoc sulle esigenze del bambino. Le tecniche proposte possono essere personalizzate sulla base delle sue richieste, utilizzando gli stimoli presenti nell'ambiente e che il bambino ci propone.

Un altro aspetto importante è l'educazione dei genitori: insegnando loro semplici tecniche per gestire la propria ansia e quella del bambino gli si restituisce loro un senso di maggior controllo della situazione. È dimostrato che alti livelli di ansia dei genitori sono correlati ad una maggiore ansia percepita dal bambino: è dunque importante che i genitori abbiano la

possibilità di esprimere le proprie emozioni per aiutarli a gestire le stesse. In occasione della visita domiciliare la psicologa può raccogliere e contenere le angosce proprie dei genitori/caregivers. L'intervento a domicilio significa anche improvvisazione e creatività, disponibilità ad essere flessibili e adattarsi a quelle che sono le esigenze della famiglia: sono gli operatori che gravitano intorno al bambino a doversi adattare alla famiglia e non il contrario! Il progetto S.O.S. NO PAIN è pensato per venire incontro alle esigenze dei bambini e delle loro famiglie e offrire loro un piccolo - ma si spera prezioso - aiuto.

MISSIONE BABBO NATALE

Sono Nonno Gianni e voglio raccontarvi come ha preso vita “Missione Babbo Natale”

Questo progetto nasce a scopo di beneficenza da una mia idea in occasione della gioiosa nascita del mio primo nipotino. In tale circostanza, oltre a costruire la tradizionale cicogna che annunciava il lieto evento, ho fatto realizzare, curandone i dettagli, un vestito di Babbo Natale corredato di tutti gli accessori, in modo da rendere il personaggio più fedele possibile all'immaginario dei bambini.

Nel momento in cui mi sono guardato allo specchio indossando il magnifico abito rosso, ho capito che questo personaggio non poteva restare chiuso all'interno delle mura domestiche, ma poteva invece essere utile anche a far felici tanti altri bambini.

Ho pensato ad un'iniziativa volta a regalare un sorriso ai bambini, offrendo alle loro famiglie, tramite l'adesione al progetto, la possibilità di rivolgere un pensiero anche a quei bimbi che, trovandosi in difficoltà, non hanno avuto la possibilità di godersi il Natale.

Alle famiglie che vorranno rendere felici i propri piccoli organizzo l'incontro con nonno Gianni “Babbo Natale”, chiedendo in cambio di contribuire con un'offerta direttamente a un ente Onlus dedicato all'infanzia. Dal 2011 ho segnalato il nome dell'AGMEN e mi risulta che tanti sono stati i contributi arrivati direttamente alla vostra associazione, sono stati tanti e sono cresciuti ogni anno in maniera esponenziale, e questo mi rende felice.

Nel corso di questi sei anni il personaggio di Babbo Natale e la sua missione si sono evoluti e migliorati. L'impegno a fare del bene tramite questa mia iniziativa mi dà forza e determinazione per proseguire e perseverare nel mio impegno.

Al semplice vestito rosso bordato di bianco si sono aggiunti anche il cappotto e tanti altri particolari realistici volti a stupire e meravigliare ancora di più i bambini. In un'occasione Babbo Natale ha addirittura viaggiato su una slitta trainata da due magnifici cavalli bianchi! Lascio a voi immaginare l'emozione e l'atmosfera incantevole del Natale suscitata da questa particolare immagine.

Ma non basta, sempre più spesso Babbo Natale viene invitato dalle scuole materne per la festa natalizia e l'incontro con tantissimi bambini mi riempie il cuore e a volte mi fa trattenere a stento le lacrime: è impossibile descrivere i loro sguardi e la loro felicità durante quei momenti! Sono stato invitato varie volte anche all'annuale festa dell'AGMEN che

si tiene l'8 dicembre e l'incontro con questi cari bambini è davvero speciale.

Ebbene sì! Nonno Gianni da sei anni a questa parte vive delle emozioni che sono veramente indescrivibili e spesso non facili da superare. I nodi alla gola sono frequenti quando questi piccoli ti abbracciano vedendo in te “il fantastico” e poi tutto passa, mentre tu vorresti che per loro il fantastico fosse per tutta la vita!

Ciao, da

*Nonno Gianni
in
Babbo Natale*



FITNESS FOR CHILDREN A AVALON Borgo Grotta Gigante – Trieste

Ancora una sorprendente edizione! “Non lo credevamo possibile, ma è stato un grande successo anche quest’anno”. Queste le parole piene di gioia delle due organizzatrici Marzia Zennaro e Luisa Furlan che sono diventate ormai le madrine di questo evento giunto alla sesta edizione.

Grandi sono le novità che hanno caratterizzato la sesta edizione del FITNESS 4 (for) CHILDREN. L’evento (F4C) è una convention di fitness per adulti a favore dei bambini e delle bambine e delle famiglie AGMEN ed è nato quasi per gioco appunto sei anni fa. La manifestazione quest’anno ha superato le 500 presenze nel weekend di sabato 20 maggio e domenica 21 maggio, impegnate tutte per “una buona causa”. Sport, Amicizia e Beneficenza con un unico cuore: questo lo slogan che ci ha accomunati in queste due straordinarie giornate di fitness.

Nella splendida cornice immersa nel verde del Carso, a Borgo Grotta, il Centro Avalon, che da 3 anni ormai ospita il F4C, ha messo a disposizione l’intera struttura con sale, piscine e lo spazio verde all’esterno. Si sono alternate nelle due giornate attività di ogni genere, dall’aerobica e step all’acqua wellness, dal crossfit al jumping e all’allenamento funzionale, alternato a lezioni di pilates e yoga, con la presenza anche di alcune lezioni teorico pratiche condotte in forma di seminario da alcuni esperti del settore fitness e non solo (alimentazione per sportivi, mindfulness, etc).

L’evento ha visto la partecipazione di molti bambini e bambine della fascia d’età compresa tra i 3 e gli 8 anni in una lezione speciale dedicata tutta a loro, con insegnanti esperte proprio per i più piccoli: perché è da piccoli che si impara a diventare grandi! Vi aspettiamo numerosi al F4C 2018 che si terrà il 28 e 29 aprile 2018. Se non avete mai partecipato al F4C ...non potete mancare!



LO ZARJA IN CAMPO PER I BAMBINI Trieste

Il connubio tra lo Zarja e l’AGMEN FVG si rinnova anche in questa nuova stagione calcistica. «La collaborazione è iniziata due anni fa – spiega il direttore sportivo della società biancorossa, Robert Kalc – abbiamo accettato subito di dare il nostro contributo, per far capire anche alle persone che stanno bene, e che magari non pensano a cosa può succedere nella vita, quanto sia importante la salute. Perché va bene giocare a calcio e stare in campo, dove si vince e si perde, ma ci si deve anche fermare a riflettere su cosa accade attorno a noi perché non tutti possono assistere agli eventi sportivi a causa della loro situazione di salute. Quando giochiamo, distribuiamo sempre la brochure e il gagliardetto dell’AGMEN. E noi siamo ben contenti di poter fare qualcosa in questo settore». Siamo grati allo Zarja Calcio per questo tipo di collaborazione, molto utile per diffondere le nostre finalità, perché chi ha il tumore, non ha visibilità. Il nostro logo sulle magliette rappresenta già uno strumento prezioso per farci conoscere di più.



CAMPIONATO DELLE FALESIE Sistiana – Trieste

Sabato 26 agosto presso la sede della Società velica YC CAMPIONATO INTERSOCIALE DELLE FALESIE – Duino Aurisina.

I nove circoli velici dell’area di SISTIANA – DUINO - VILLAGGIO DEL PESCATORE (CIRCOLO VELICO DUINO - DIPORTO NAUTICO SISTIANA - DUINO 45°NORD - POLISPORTIVA SAN MARCO - SISTIANA 89 -SOCIETA’ NAUTICA LAGUNA - SOCIETA’ NAUTICA PIETAS JULIA - YACHT CLUB ČUPA - YACHT CLUB PORTOPICCOLO) hanno organizzato, per la prima volta, il 26 agosto 2017, una manifestazione velica comune aperta alla partecipazione dei soci. Una regata intersociale, patrocinata dal Comune di Duino Aurisina, che voleva essere un’occasione agonistica: e infatti alla prova nello specchio acqueo antistante alla Riserva delle Falesie di Duino



hanno partecipato 120 barche, che si contendevano il titolo di Campione intersociale delle Falesie, vinto dalla barca Guastafeste di Alfredo Garziano. Obiettivo del Campionato intersociale delle Falesie era anche favorire ulteriormente la socializzazione e la maggiore conoscenza tra i soci delle nove associazioni sportive, che già collaborano in diversi ambiti organizzativi, agonistici e amministrativi. Socializzazione per chi pratica sport e va per mare significa anche inclusione e attenzione per quanti si trovano in una situazione di difficoltà. Un compito che l'AGMEN FVG porta avanti in modo professionale e coraggioso, e quindi ai nove circoli è sembrato naturale coinvolgere l'Associazione genitori malati emopatici e neoplastici nella nostra iniziativa, dando modo al Presidente Massimiliano Du Ban di illustrare la pregevole attività che l'Associazione svolge davanti a una platea di 400 velisti, che hanno risposto indossando le magliette stampate per l'occasione con i loghi delle 9 società e dell'AGMEN e vendute con l'obiettivo di raccogliere fondi per supportare le difficili navigazioni alle quali sono chiamati coloro che trovano in AGMEN un valido sostegno.



XVI° EDIZIONE CRESE CUP Trieste

Un sedicesimo compleanno da incorniciare quello della Crese Cup. Il 2 luglio scorso a San Luigi

è infatti andata in archivio la sedicesima edizione della kermesse estiva più importante di Trieste. L'iniziativa, nata nel 2006 come mero torneo di calcio a 7, di anno in anno ha saputo rinnovarsi e allo stesso tempo cogliere nuove opportunità. Il tutto sino ad arrivare all'incredibile edizione 2017, con un'offerta sportiva dai numeri impressionanti: 9 discipline sportive, 16 tornei, per un totale di oltre 150 squadre regolarmente al via. Oltre

al calcio (sia maschile che femminile), il mese di gare nel rione San Luigi ha infatti coinvolto sport quali la pallacanestro, la pallavolo, il rugby, il flag football, il tennis, il crossfit, il calcio-tennis e la boxe. Una manifestazione da record, insomma, che ha vissuto il suo culmine nella giornata conclusiva del 2 luglio scorso con oltre 2000 presenze al Crese Village di via Felluga. L'edizione 2017 è stata impreziosita dalla partecipazione dell'AGMEN nel torneo Cup, ovvero il torneo di calcio a 7 più importante della vasta galassia Crese riservato ai team composti da soli giocatori tesserati.

Grazie alla solida partnership instauratasi con gli organizzatori della CRESE, L'AGMEN ha potuto relazionarsi con il numeroso pubblico nel corso di tutta la manifestazione, diffondendo opuscoli dedicati e volantini volti a spiegare le finalità e gli obiettivi dell'associazione. Tornando al calcio giocato, come detto, il team rossoblù è stato autore di un buon torneo, caratterizzato dall'accesso al tabellone ad eliminazione diretta della Crese Cup. Nonostante un avvio complicato (complice l'avverso 3-4 subito dall'Abbigliamento Roby), l'AGMEN, grazie alla netta affermazione per 6-3 sul Sandtex, ha centrato l'accesso agli ambiti ottavi di finale della Cup. Successo fondamentale, determinato dai gol di Zucchini (doppietta), Gileno, Gordini, Rihter e Vesnaver, che ha reso una mera formalità l'ultima sfida del girone contro la capolista Brada Impex (ko onorevole per 3-1 contro i futuri vincitori dell'edizione 2017). Come detto, la corsa dell'AGMEN si è interrotta agli ottavi, con Aiello e compagni superati dal quotato Trieste Costruzioni per 8-2. Un risultato positivo (l'accesso al tabellone ad eliminazione diretta) quello ottenuto quest'estate dai rossoblù getta la basi per una più che probabile partecipazione alla prossima edizione.

TOYS FOR YOU Trieste

Nelle giornate dal 23 settembre al 5 ottobre, la Repubblica dei Ragazzi, in collaborazione con l'APS Giocomondo, ha organizzato una raccolta di giocattoli e libri usati, con la speranza di trovare loro una nuova casa. Moltissime sono le famiglie che ogni anno frequentano il ricreatorio e la scuola di lingue per bambini e gli organizzatori hanno deciso di coinvolgerle perché tutti partecipassero ad un'iniziativa dedicata al riuso, alla condivisione, alla convivialità e all'insegna della beneficenza.

Sabato 7 ottobre, i due enti hanno aperto a Trieste le porte delle Sale nobili di Palazzo Vivante di Largo Papa Giovanni XXIII per "Toys for you", un momento di solidarietà durante il quale è stata data nuova vita ai tesori raccolti, offrendoli al pubblico in cambio di un'of-



ferta libera. Le offerte ed i giocattoli rimasti sono stati donati a tre diverse organizzazioni: AGMEN, Fondazione Luchetta-Ota-D'Angelo-Hrovatin e Sorelle Missionarie di AIPK Onlus. La prima edizione di una bella iniziativa benefica, che speriamo davvero abbia un seguito anche negli anni a venire.

SUONI DELL'ANIMA Trieste

Nel mese di maggio siamo stati invitati da Alessandro Turco a Trieste, presso la Chiesa Anglicana, per assistere ad un concerto di Campane Tibetane e Gong, accompagnati da un violino e un'arpa celtica, il cui ricavato è stato generosamente devoluto alla nostra Associazione.



Cosa sono le Campane Tibetane? Sono strumenti molto antichi che probabilmente, in origine, venivano usati per scopi diversi, dalla preghiera, alla meditazione. Poi qualcuno si è accorto che il suono prodotto da questi "utensili" andava a stimolare delle aree particolari della mente, andando a calmare e riequilibrare varie situazioni di stress emotivo. Perciò questi strumenti favoriscono una condizione pari a quella che si raggiunge tramite la meditazione o un sonno

profondo. Il concerto, molto seguito, comincia facilitando il rilassamento al suono delicato delle campane tibetane accompagnato dalla voce, per poi abbandonarsi alle frequenze più incisive del suono dei gong, che pian piano conducono attraverso varie fasi che possono ricordare le onde del mare: risacca, mare calmo, mosso, burrasca, tempesta, tsunami e via via a scemare per tornare alla calma. Questo straordinario meccanismo apporta un potente effetto calmante e rigenerante che da tempo viene usato con successo anche su persone con vari problemi psicologici. Queste sensazioni sono state poi accompagnate da altri musicisti, che con le loro melodie hanno reso la serata indimenticabile. Grazie Alessandro per averci fatto provare queste emozioni; io personalmente continuo a seguirlo, perché questi incontri mi rilassano e mi fanno stare bene.

Sabrina

AURISINA CUP TROFEO ANDREA MIORIN Trieste

Giovedì 22 luglio 2017 ha preso il via la tanto attesa 31ª edizione dell'Aurisina Cup-Trofeo Andrea Miorin, organizzata e promossa dal Gruppo Culturale e Sportivo Ajser, presso il Campo Sportivo di Visogliano. Il torneo di calcio a cinque è diventato negli anni un appuntamento estivo molto atteso e sentito dai ragazzi di oggi e da quelli di "ieri", che continuano ad essere, con entusiasmo, i protagonisti in campo. Trent'anni di divertimento, ma anche di tanta solidarietà, in particolare alla nostra associazione, ma anche a persone bisognose e famiglie in difficoltà. Domenica 25 luglio il grande finale con le premiazioni.

"Con l'Aurisina Cup i valori entrano in campo - ha espresso il neo presidente dell' Ajser Giorgio Bernobich - sport, solidarietà e un'amicizia lunga 30 anni, uniti dallo star bene insieme, faranno anche di questa edizione speciale una vera festa per tutti".

Con questo fine, l'Aurisina Cup diventa momento di gioco e di festa adatto a tutta la famiglia per i valori di amicizia e solidarietà che trasmette.

Nella serata conclusiva è stata ricordata Marina Forti Romita, la mamma del caro Massimo Romita, che dall'età di 14 anni è stato sempre un coordinatore entusiasta della manifestazione, sin dalla sua prima edizione. La sig.ra Marina, scomparsa recentemente, ci ha sostenuto sin dagli anni '80 allestendo dei bellissimi mercatini natalizi ad Aurisina. I suoi splendidi lavori in lana, come pure gli articoli artigianali del suo gruppo di lavoro, sono ancora ricordati da tante nostre socie sostenitrici.

BARCOLANA BY NIGHT Trieste

Non può mancare in Barcolana la regata "by night". È la regata nella regata, la sfida della classe UFO. La sera della vigilia, lungo il Molo Audace, migliaia di persone assistono a questa sfida in notturna molto sentita e partecipata: la formula è quella di un Gran Prix, con un percorso nel Bacino San Giusto, "a far la barba ai moli" come si dice a Trieste. Come ormai tradizione ad ogni barca viene abbinata un'associazione di volontariato. Noi siamo sempre affezionati, reciprocamente, a DON CHISCIOTTE. Grazie agli organizzatori per la loro sentita iniziativa.



Sempre nell'ambito del Villaggio Barcolana, anche quest'anno siamo stati presenti nel gazebo del Burlo Garofolo.

FIESTE DAL PURCIT DA SALUT Paluzza

Un'esplosione di gioia di vivere. Questa definizione si abbina perfettamente al clima che si respira in questa festa. Momento conclusivo della manifestazione è stato il pranzo svoltosi nella ex caserma "Maria Plozner Mentil", in cui a farla da padrone sono stati i "ciarsons", famoso piatto tipico della Carnia. La sala da pranzo era veramente gremita, impossibile trovare un posto a sedere.

C'è una persona su tutte che racchiude il segreto della buona riuscita dell'iniziativa: Milena Seccardi, figura di donna veramente travolgente. A lei va quindi un sentito ringraziamento. Grazie anche alle famiglie, all'amministrazione comunale di Paluzza, al complesso musicale "Edelweiss", al sindaco di Ligosullo sig. Morocutti e a tutti i volontari che hanno collaborato. Grazie e arrivederci al prossimo anno.

II° GIORNATA DEL SORRISO Pocenia

A settembre, come ormai di consuetudine, nell'ambito dell'evento denominato "Giornata del Sorriso" (giunta ormai alla sua 11a edizione), Pocenia si anima di tutta una serie di manifestazioni che si concludono con la "Cena di solidarietà", tenutasi quest'anno sabato 9 presso la locale palestra comunale, che per l'occasione si è trasformata in un animatissimo e affollatissimo ristorante.

È stata l'occasione in cui, ancora una volta, gli amici



di Pocenia hanno voluto dimostrare tangibilmente la loro solidarietà nei confronti dell'AGMEN-FVG e dell'Associazione LUCA, devolvendo a loro favore il ricavato della serata e delle manifestazioni collaterali.

Peccato che quest'anno il tempo inclemente abbia ostacolato molte delle attività sportive che vedevano impegnati giovani e giovanissimi di Pocenia e dei paesi limitrofi.

Il nostro grazie di cuore, come sempre, va a chi ha organizzato l'evento, con particolare riguardo alla famiglia Comand, all'Amministrazione Comunale (presente con il Sindaco di Pocenia), a tutti i partecipanti all'evento e alle centinaia di persone presenti alla cena di solidarietà.

25° EDIZIONE DELLA FESTA DEI FRUTTI DI BOSCO Forni Avoltri

Nelle due domeniche del 30 luglio e 6 agosto si è tenuta nella splendente località montana di Forni Avoltri la 25.a edizione della tradizionale FESTA DEI FRUTTI DI BOSCO, delizioso connubio tra gastronomia e natu-



ra all'insegna dei frutti di bosco e della degustazione di piatti tipici dell'antica tradizione carnica. Sono state organizzate passeggiate alla scoperta del bosco, a piedi e in carrozza, spettacoli musicali in costume, dimostrazioni di artigianato locale. Il connubio è stato anche con la solidarietà per AGMEN: come ormai tradizione, i nostri affezionati amici di Forni Avoltri, grandi e piccini, hanno allestito uno stand con prodotti locali e bellissimi lavori artigianali, con il desiderio di aiutare i nostri bambini.

FESTA DELLO SPORT Cividale

Domenica 17 Settembre si è tenuta a Cividale del Friuli la "Festa dello Sport", una manifestazione organizzata dall'Amministrazione Comunale in collaborazione con Associazioni operanti sul territorio, finalizzata ad accrescere la conoscenza e la pratica dello sport nelle sue svariate discipline. Quest'anno l'Organizzazione ha ampliato la rete, invitando Associazioni e Gruppi che operano nel volontariato. Tra queste, c'eravamo anche noi dell'AGMEN-FVG che, con un nostro gazebo (sistemato in posizione strategica vicino al Duomo e di fronte alla statua di Giulio Cesare), abbiamo potuto svolgere l'azione di divulgazione del nostro messaggio di solidarietà. Ci è stato possibile inoltre fornire ulteriori informazioni su scopi, finalità e obiettivi raggiunti dalla nostra Asso-



ciazione, grazie all'intervista audio e video realizzata con Radio Company, media partner della manifestazione. Un grazie di cuore al Comune di Cividale, agli organizzatori dell'evento, a Radio Company e un grazie particolare a Lorenza e Franco Diacoli, che si sono presi cura di organizzare e gestire l'intera giornata.

SPETTACOLO TEATRALE "IL BAULE" Tiezzo di Azzano Decimo

Più di 150 spettatori hanno assistito allo spettacolo di beneficenza "IL BAULE", a favore dell'AGMEN-FVG, messo in scena dalla Proscenium Teatro di Azzano Decimo. Un Baule, due coppie, anzi, tre, ma forse all'occorrenza anche di più per rimescolarsi, cambiare e scambiare. Un Baule, regalo elegante e ingombrante di un innamorato a una donna mai dimenticata. Un Baule per nascondersi, per occultare, ma anche per stuzzicare, in cui sono le donne a uscirne vittoriose.



Una serata divertente, ma anche commovente quando il papà di un "nostro" bambino ha spiegato l'importanza di donare sangue e midollo osseo e quanto sia fondamentale l'organizzazione di eventi a favore delle famiglie colpite da queste terribili malattie. Alla rappresentazione era presente l'intera Amministrazione Comunale, invitata dal Presidente di Proscenium, Ascanio Caruso, con un messaggio di solidarietà e vicinanza alla cittadinanza.

UNA LEZIONE PARTICOLARE San Giovanni di Casarsa

Dalla scuola Guglielmo Marconi di San Giovanni di Casarsa abbiamo ricevuto un generoso contributo, frutto di una raccolta promossa dai bambini della classe quarta B frequentata da Rafael che, con i suoi genitori, ha voluto invitare la pediatra di famiglia, dott.ssa Tania Gerarduzzi, a tenere in classe una lezione sul tema della leucemia e di cosa si può donare a sostegno. Nonostante la tenera età dei bambini la dottoressa è stata molto brava ad affrontare questo delicato argomento. I bambini sono stati attentissimi, hanno fatto tantissime domande e l'incontro ha sicuramente arricchito tutti i presenti. Un grazie particolare dall'Agmen alla pediatra per la sua squisita sensibilità verso Rafael e la sua famiglia.



5° AUTOGIMKANA Lignano Sabbiadoro

Il 18 giugno scorso si è svolta a Lignano Sabbiadoro, nel parcheggio dello stadio, la 5° 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 partecipazione della nostra associazione AGMEN-FVG a cui è andato il ricavato della manifestazione.

La manifestazione si è svolta sotto un bellissimo sole, le gare sono iniziate la mattina con le qualificazioni e sono proseguite nel pomeriggio con la classifica finale per ogni categoria. Alla gara hanno partecipato utilitarie d'epoca a trazione anteriore, auto a trazione posteriore e a trazione integrale. Numerosi spettatori hanno potuto godere della spettacolarità



delle gare e della grande abilità di guida dei piloti. A 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.

24° EDIZIONE TROFEO AGMEN a Zoppola (Pordenone)

Domenica 21 maggio, una quarantina di pescatori si sono ritrovati al laghetto per la pesca sportiva di Vivaro per prendere parte alla 24° edizione del trofeo AGMEN.

Ancora una volta la manifestazione è stata resa possibile grazie all'impegno e al contributo di molti volontari, simpatizzanti, ma anche tante persone che hanno fatto sì che la giornata si svolgesse nel migliore dei modi.

Al termine della gara, un fornitissimo chiosco enogastronomico era a disposizione dei pescatori affamati. Tra un bicchiere di vino e l'altro si è anche svolta la lotteria con numerosi e ricchi premi.

Un ringraziamento particolare a Tarcisio Rosset e a Marc Daniel Santarossa che nel nome dell' ASD Real Castellana mantengono viva questa tradizione.

19° GARA DI PESCA a Ronche Fontanafredda - Vajont

Domenica 10 settembre, presso il "Laghetto Mangilli", a Ronche di Fontanafredda, si è tenuta la 19° gara di

pesca alla trota. La manifestazione viene riproposta ogni anno in occasione della Festa Patronale di Vajont, con l'intento di aiutare i bambini del Burlo Garofolo di Trieste. Nonostante la giornata non fosse delle migliori, i pescatori hanno sfidato la pioggia battente per un'ora e mezza cercando di catturare le trote. Tra i partecipanti figuravano bambini, uomini e donne, a dimostrazione di come tutti si siano messi in gioco e abbiano contribuito alla nostra causa. A gara di pesca terminata si è svolta la tradizionale lotteria, che proponeva ricchi premi. A concludere questa splendida giornata, presso il Centro Comunitario Parrocchiale di Vajont si sono svolte le premiazioni, che hanno tenuto conto di tutti i partecipanti; inoltre l'organizzazione ha offerto a tutti una gustosa pastasciutta.



Ringraziamo sentitamente il signor Alessandro Granatello, presidente dei pescatori, e la signora Teresa Superga per il lavoro che svolgono e il tempo che dedicano ogni anno all'organizzazione di questa magnifica occasione d'incontro. Appuntamento al prossimo anno!

IL MERCATINO CARNICO DI ROSALEA a Paularo

Anche quest'anno, dopo varie peripezie, domenica 27 agosto, abbiamo partecipato alla bellissima festa dei "mistirs" a Paularo. Nonostante il grande caldo ce l'abbiamo fatta!!! ... e abbiamo accontentato tutti i palati: polenta e frico di Alessia, deliziosi cjarsons di Domenica e le frittelle calde di nonna Carmen. La bella Maira, nel suo tipico costume tirolese, ha accolto gentilmente tutti i passanti.

Un grande ringraziamento va ai miei familiari Elena, Enore e Daniela, che si sono trasformati in grandi pasticceri e hanno confezionato tutte le squisite torte.

Grazie alle meravigliose donne che hanno donato stoffe, filati e bottoni per confezionare le tipiche bam-



bole e i vestiti carnici di Rosalea e che hanno donato attrezzature per la mini pesca. Siamo vicini ai vostri bambini e loro genitori, speriamo con queste offerte di regalare loro un po' di tranquillità e serenità. Un grazie anche a tutto il personale medico, infermieristico e ai volontari, che svolgono il loro lavoro meravigliosamente.

Con affetto, Rosalea e Alessia

GNOCCHI e BALOCCHI a Paluzza

Domenica 09 luglio a Paluzza si è svolta la seconda 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. Un mercato di prodotti derivati da aziende agricole locali, con stand gastronomici dove poter degustare tante tipologie di gnocchi, ognuna caratterizzata dalle proprie tradizioni di famiglia.

La 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.

Per non dimenticare i nostri piccoli che nella Fattoria del nonno Fabio hanno potuto ritrovare animali



da cortile e numerosi giochi di altri tempi allietati dal nostro caro amico Mago Ursus.

Ma non è mancato un momento di solidarietà durante la giornata, infatti grazie all'associazione Donatori di Sangue Sezione di Paluzza che con il suo contributo ci ha aiutati con la pesca di beneficenza e il cui ricavato è stato donato all'Agmen.

Ringraziando tutti coloro che hanno partecipato, auguriamo a tutti un Buon Natale e un Felice Anno Nuovo con l'auspicio di avervi con noi al prossimo appuntamento 8 luglio 2018.

GRAZIE AI NOSTRI AMICI

Uno speciale riconoscimento ai nostri affezionati sostenitori che ogni anno ci dedicano le loro iniziative ricordandosi sempre della nostra Associazione. Grazie per la vostra solidarietà, un grande abbraccio dall'AGMEN.

II° GRAN GALA' DEL VARIETA' 2016 Pordenone

Organizzatori ed ideatori Ivo Furlan e Luca Celante - Presentatore Mauro Bergamasco Grizu con la partecipazione di Flavio Furian, Mago Menegatti, Le Papusse, I Papu e Veronica Di Lillo

A.P.S. VAL DEL LAGO Trasaghis Gare Pierini E Sociale

ASSOCIAZIONE CULTURALE CLAUAJAS Ovaro

AZALEE IN OCCASIONE DELLA FESTA DELLA MAMMA Fiume Veneto

MERCATINO FIORI DEL GRUPPO MAMME Rauscedo

AUGURI PER

La Comunione di

PAOLA – Trieste

DAVID

FEDERICO – Spilimbergo (PN)

LORENZO – Trieste

La Cresima di

MATTEO – Trieste

GAIA

Il Matrimonio di

KRISTINA e STEFANO – Trieste

ELISABETTA e CIRO – Trieste

GIULIA e ALESSANDRO – Montereale Valcellina (PN)

40° Anniversario di Matrimonio

FLAVIA e LIVIO – Sedegliano (UD)

Grazie Livio e Flavia!

Dopo quarant'anni di vita matrimoniale avete voluto festeggiare questo traguardo insieme a Claudio, Sandro e Gabriele, frutto del vostro amore, contornati dalle loro famiglie, da parenti e amici.

Vi giunga il sentito grazie dall'Agmen per il contributo che avete donato.

50° Anniversario di Matrimonio

MARTA e FRANCO – Trieste

Compleanno

ALESSANDRO FURLAN – Ronchi dei Legionari (GO)

70° CARLO ROLICH - Trieste

Pensionamento

NERIO CASALAZ

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



KRISTINA E STEFANO



FLAVIA E LIVIO



MARTA E FRANCO

GRAZIE A:

Coop. Scol. Mosaici Colorati Scuola Lona – Opicina (TS)

Inner Wheel Club – Trieste

Circolo Unicredit FVG – Trieste (ricavo libri usati)

Coop. Scol. Fiori del Carso – Trieste

Bertilla Benfatto – Gorizia (lavoretti artigianali)

ANA Gruppo di Comeglians – Ovaro

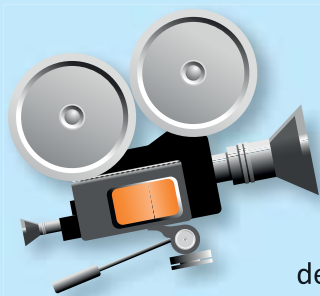
GIBI Service – Martignacco (UD)

Cikke Caffè – Fogliano Redipuglia (GO)

Agrimor di Moretti & G. – Maniago (PN)

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.

Grazie per il loro impegno nelle campagne di sensibilizzazione per la promozione del dono del sangue e del midollo osseo a:

AFDS Pordenone Sezione di Domanins in occasione della Festa del Donatore 49.o di fondazione che si è tenuta a Domanins il 30 luglio; ADMO Trieste, presente con un gazebo il giorno 23 settembre in Piazza della Borsa a Trieste.