



Friuli Venezia Giulia

n. 70  
giugno 2018

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, Antonella Longo,  
Sergio Paoletti, Giancarlo Salvador,  
Mauro Jerman

**Progetto grafico:**  
Morena Medica

**Stampa:**  
Stella Arti Grafiche  
Via Caboto, 20 - Trieste

In copertina foto di Sergio Paoletti:  
*Castello di Udine,  
Salone del Parlamento*  
Convegno FIAGOP 2018

## 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)  
facebook: Agmen-FVG, @fvg.agmen

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

# Sommario

## RELAZIONE MORALE PRESENTATA ALL'ASSEMBLEA ANNUALE DEI SOCI. TRIESTE, 21/4/2018

di Massimiliano Du Ban ..... pag. 3

## IL PASSAPORTO DEL LUNGO-SOPRAVVIVENTE (SURPASS)

di Marco Rabusin ..... pag. 6

## QUALCHE APPUNTO DALL'EBMT DI LISBONA

di Valentina Kiren ..... pag. 8

## GIORNATE AIEOP

di Antonella Longo ..... pag. 9

## GUARITI PER VIVERE – CONVEGNO FIAGOP 2018

di Mauro Jerman ..... pag. 10

**MANIFESTAZIONI** ..... pag. 11

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

**L'ANGOLO DEI RINGRAZIAMENTI** ..... pag. 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 a un CAF.

Ricordiamo il nostro progetto "AGMENPERLESCUOLE" finalizzato alla donazione del sangue, midollo osseo e cordone ombelicale e destinato a tutte le scuole superiori della regione Friuli Venezia Giulia, in particolare alle classi quarte e quinte. Chi fosse interessato a questa divulgazione può contattarci allo 040/768362 oppure mandare una mail a [agmen@burlo.trieste.it](mailto:agmen@burlo.trieste.it). A questi incontri sarà presente anche un medico che illustrerà ai ragazzi l'importanza di questo particolare dono.

# Relazione morale presentata all'assemblea annuale dei soci Trieste 21 aprile 2018

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



**Carissime amiche e carissimi amici, un altro anno è passato e c'è un altro consuntivo da fare, ma quest'anno permettetemi di partire dalla coda e cioè da quella che chiamiamo sempre "ordinaria amministrazione".**

Quando 34 anni fa l'AGMEN FVG è stata fondata da un "manipolo" di genitori, che si è messo "in marcia" per garantire alle altre famiglie un'esperienza meno traumatica e migliori speranze

per i bambini ammalati di tumore, gli obiettivi sono stati fin da subito molto chiari e definiti:

1. favorire la ricerca e lo studio nel campo delle neoplasie infantili concedendo borse di studio, contributi e sovvenzioni, promuovendo convegni, dibattiti, tavole rotonde e facilitando la partecipazione del personale medico e paramedico ai congressi nazionali ed internazionali.
2. promuovere la cura e l'assistenza sociale e psicologica dei bambini neoplastici, nonché l'assistenza globale alle loro famiglie.
3. promuovere e realizzare la raccolta di fondi, risorse e donazioni, necessari per sostenere le attività indicate ai punti 1) e 2).

Questi tre punti basilari si sono risolti negli anni in una serie di attività per le quali più che "promuovere" o "favorire", in realtà l'Associazione, nell'interesse dei bambini ammalati e delle loro famiglie, sostiene e finanzia. Da subito la gente del Friuli Venezia-Giulia ha compreso il valore dell'iniziativa dei genitori dell'AGMEN FVG e l'ha sostenuta, probabilmente assicurata anche dalla assoluta volontà di concretezza e trasparenza dei progetti. Così negli anni l'Associazione ha raccolto ed impiegato quasi 7 milioni di euro. Parte di questi sono stati impiegati in imprese storiche come il finanziamento del nuovo reparto di oncologia e trapianti al Burlo Garofolo, centro di riferimento regionale, nell'acquisto di ben cinque foresterie, di cui una oggi in comodato d'uso ad un'altra ONLUS oppure nell'acquisto di importanti strumentazioni o tecnologie per gli ospedali regionali, ma la metà è andata a supportare le famiglie e i loro bisogni quotidiani durante il loro difficile cammino a fianco dei propri bambini ammalati.

Oggi qualche volta con rammarico ci troviamo a constatare che questa presenza negli anni così incondizionata, così costante, dell'Associazione a fianco delle famiglie, dei reparti ospedalieri, del personale sanitario, piano piano ha perso il suo iniziale carattere di eccezionalità, è diventata prima abituale, poi scontata, se non infine qualche volta quasi dovuta. Oggi quanto l'AGMEN FVG fa non riesce più a suscitare in qualcuno lo stupore e l'ammirazione iniziale per l'impresa miracolosa di pochi genitori ed ora sono sì poche, ma non rarissime le occasioni in cui all'AGMEN FVG anziché il ringraziamento per quello che fa venga indirizzato un neanche troppo sommo rimprovero per quello che si ritiene avrebbe dovuto fare.

Evidentemente c'è bisogno di una visione globale più oggettiva possibile all'interno della quale ognuno potrà poi inserire le sue valutazioni personali.

Ebbene forse, per fare un consuntivo, conviene partire proprio da quella "ordinaria amministrazione" che 34 anni fa rappresentò una novità tanto assoluta, a livello nazionale badate, quanto indispensabile per dare ai bambini oncologici se non un futuro, almeno un presente più dignitoso.

Perciò, carissime e carissimi, nel 2017 sono stati erogati alle famiglie € 116.000,00 e quasi 30.000,00 euro è stato il costo del supporto psicologico che da sempre l'AGMEN FVG offre alle famiglie dentro e fuori dagli Ospedali, attraverso l'organizzazione dei Gruppi di Auto Mutuo Aiuto sia per genitori che per i ragazzi, con il supporto SOS Domicilio attivo 7 giorni su 7 e 24 ore al giorno e con il recentissimo progetto NO PAIN per il controllo del dolore e dello stress correlato.

Nelle nostre foresterie abbiamo dato ospitalità gratuita ai bambini e ai genitori seguiti dal Reparto di Oncoematologia e Trapianti del Burlo Garofolo per un totale di 2.635 giornate di presenza, pari a valore di mercato di circa € 158.000,00 risparmiati dalle famiglie e dal sistema sanitario regionale. Per inciso inoltre le foresterie dedicate al post trapianto di midollo permettono di liberare anzitempo in reparto le stanze dedicate ai trapianti dando così la possibilità di evitare ritardi nell'accogliere un altro bambino.

Abbiamo finanziato la partecipazione del personale medico e infermieristico ad incontri e convegni per € 17.000,00, mentre € 44.000,00 sono stati utilizzati per finanziare, anche quest'anno, due borse di studio: una presso il Laboratorio di tipizzazione tissutale dell'ospedale di Cattinara per uno studio sulle cellule staminali emopoietiche, mentre la seconda, presso i Laboratori del Burlo stesso e dell'Università di Trieste inerente i nuovi metodi molecolari per la predizione del rischio GvHD in pazienti sottoposti a trapianto allogenico.

Con € 20.000,00 abbiamo garantito in reparto la presenza indispensabile di un Data Manager per gestire informaticamente l'enorme quantità di dati relativi ai piccoli pazienti, alle terapie e ai protocolli di ricerca e con € 5.000,00 abbiamo saldato un'altra annualità del noleggio della piattaforma web TeleHermes per il protocollo EuroNet-PHL-C2 per i linfomi di Hodgkin dell'età pediatrica, di cui Maurizio Mascarin del CRO di Aviano è responsabile, che permette ai centri di cura di tutta Italia di condividere le immagini diagnostiche indispensabili per seguire l'evoluzione della malattia.

Interiorizzato quanto sopra possiamo venire ai principali avvenimenti che hanno caratterizzato l'anno appena trascorso, partendo dalla fine.

L'inverno ha portato al reparto la consacrazione del nuovo primario. Con non poca suspense Marco Rabusin si è aggiudicato il concorso, vedendo così riconosciuto il valore non solo delle sue capacità professionali, ma anche la profonda conoscenza del

reparto, del territorio e delle forze, amministrative quanto politiche, che vi operano. La quasi contemporanea nomina di Egidio Barbi a primario della Clinica Pediatrica del Burlo Garofolo, lascia ben sperare per una intensa quanto proficua collaborazione con l'Oncoematologia e i Trapianti a tutto vantaggio dei bambini e delle famiglie. A loro il nostro migliore augurio di buon lavoro.

Sempre la fine dell'anno ha visto la conclusione dei lavori del tanto agognato Tavolo Regionale per l'Oncoematologia pediatrica. Da esattamente dieci anni, dai tempi dell'Assessore Kosic, inascoltati segnalavamo che se si voleva veramente far fare un salto di qualità all'assistenza al bambino oncologico in questa regione era necessario istituire un coordinamento che riunisse intorno ad un Tavolo tutti i protagonisti, comprese le Associazioni di genitori. Prima da soli e poi di concerto con l'Associazione Luca abbiamo insistito su questo punto anche presso l'attuale amministrazione e finalmente all'inizio del 2017 qualcosa si è sbloccato. La Regione ha finalmente *“preso atto che attualmente nel sistema sanitario regionale sono presenti numerose criticità che limitano le opportunità per i cittadini, quali:*

- *difficoltà di integrazione tra Enti del SSR e professionisti che ostacolano la presa in carico del paziente pediatrico (es. mancanza di percorsi assistenziali omogenei che attraversano tutte le fasi della malattia, insufficiente coordinamento tra ospedale e territorio nella presa in carico del paziente, elevati fabbisogni di coordinamento per integrare strutture e professionisti, sistema informativo a supporto dei servizi inadeguato a supportare la presa in carico del paziente pediatrico nell'intero percorso assistenziale);*
- *presenza di reti informali prive di un governo formale e di procedure esplicite con mancata conoscenza delle routine organizzative delle singole strutture di offerta e condivisione delle buone pratiche, difficoltà di gestione dei team multidisciplinari e multi-professionali, disomogeneità e discontinuità nell'apporto di alcune figure professionali (psicologi, dietiste, ecc.), frammentazione delle attività di ricerca clinica con difforme propensione a partecipare a trial clinici multicentrici, difficoltà a gestire programmi di formazione multidisciplinari e multi-professionali, incostante coinvolgimento delle associazioni dei pazienti;*
- *mancanza di coordinamento regionale con conseguente disomogeneità nelle scelte allocative di risorse da parte degli Enti del SSR, lacune negli approcci e negli strumenti gestionali per il governo delle strutture di offerta, difficoltà nella sostenibilità complessiva del sistema, poca attenzione nella prevenzione degli sprechi derivanti da situazioni gestionali organizzative non ottimali.<sup>1</sup>”*

Nella parte centrale del 2017 abbiamo partecipato insieme all'Associazione Luca agli incontri del Gruppo di Oncologia pediatrica contribuendo a redigere il documento che è stato poi allegato alla delibera. Viene quindi istituita la Rete Pediatrica regionale al cui interno troverà posto tra gli altri un Gruppo multidisciplinare di Oncoematologia che con *“...gli altri gruppi multidisciplinari regionali di patologia supporterà il Comitato regionale per l'assistenza pediatrica e adolescenziale nelle seguenti funzioni:*

- *stesura dei percorsi assistenziali regionali di patologia e verifica della loro applicazione e degli scostamenti;*

- *organizzazione di audit regionali sulla gestione delle attività;*
- *ricognizione delle competenze presenti in regione nelle attività di pertinenza e sviluppo di un piano formativo regionale;*
- *raccordo, con eventuale partecipazione, con i tavoli professionali ed i gruppi di lavoro nazionali;*
- *promozione e implementazione dell'innovazione nei campi della prevenzione, della diagnosi e della cura attraverso iniziative di health technology assessment;*
- *attività di ricerca e sperimentazione clinica;*
- *formazione;*
- *coinvolgimento delle associazioni dei pazienti;*
- *raccordo con l'attività delle altre reti di patologia attive in regione.*

*All'attività dei gruppi partecipano anche i rappresentanti delle associazioni dei pazienti interessate.<sup>2</sup>”*

Nella parte specifica del documento allegato alla delibera che si riferisce al lavoro del Tavolo Regionale di Oncoematologia Pediatrica si legge:

*“Ormai strutturale per il funzionamento della rete oncoematologica pediatrica regionale è lo stretto rapporto che si è sviluppato tra i Centri AIEOP e le Associazioni di genitori di bambini oncoematologici. Solo per citarne gli aspetti più macroscopici, oltre naturalmente al supporto alle famiglie, le Associazioni finanziano i reparti di cura e i presidi collegati a partire dalle più piccole necessità, attraverso l'acquisto delle apparecchiature di diagnosi o cura necessarie, fino alle ristrutturazioni più o meno radicali. Il miglior funzionamento dei reparti è supportato con borse di studio o finanziamenti che permettono di sostenerne l'organico, così come l'aggiornamento e la formazione del personale che vi opera è sostenuto attraverso finanziamenti per frequentare convegni e meeting formativi. L'accoglienza gratuita alle famiglie in foresterie è un ulteriore supporto all'economia delle famiglie e della regione offerto dalle Associazioni.*

*Non di minore importanza sono i servizi garantiti alla rete grazie alle Associazioni tra i quali vanno citati per tutti il supporto psicologico non solo alle famiglie in ospedale e sul territorio, ma talvolta anche agli operatori stessi e il supporto ad attività di ricerca e di laboratorio basilari per il funzionamento o lo sviluppo delle terapie.*

*Al di là dei finanziamenti, però le Associazioni di genitori rappresentano soprattutto un importante riferimento sia per percepire prontamente le nuove necessità dei bambini e delle loro famiglie durante le terapie, sia come feedback diretto per valutare prontamente le prestazioni della rete permettendo se necessario di apportare i necessari correttivi.<sup>3</sup>”*

Constatando che l'AGMEN FVG e l'Associazione Luca ONLUS sono state le uniche due Associazioni coinvolte in questo processo decisionale così importante, l'auspicio che mi sento di esprimere è che l'opportunità rappresentata dalla Rete Pediatrica Regionale venga colta interamente da tutti gli operatori sanitari della Regione, che il coinvolgimento di pazienti e famiglie sia strutturale e senza riserve e che lo spirito guida sia sempre non la semplice ricerca del “bene”, ma quella costante del “meglio”, perchè ai nostri bambini non possiamo garantire di meno.

Quello del Tavolo Regionale è stato solo uno dei percorsi che abbiamo condiviso con l'Associazione di genitori Luca di Udine

1 D.G.R. n. 730 del 21 marzo 2018 – L.R. 17/2014 art.39 Attivazione della Rete Pediatrica della Regione Friuli Venezia Giulia.

2 Idem.

3 Allegato alla D.G.R. 730/2018, La Pediatria Ospedaliera nel FVG – Proposta di Rete Pediatrica Ospedaliera Regionale

nel corso del 2017, consolidando e approfondendo l'amicizia e la collaborazione e sperimentando giorno per giorno l'identità di vedute e obiettivi comuni solo a chi ha vissuto le medesime esperienze.

All'inizio dell'anno ci è stato chiesto dall'Associazione Luca di collaborare all'organizzazione del Convegno FIAGOP 2018. Pur non appartenendo più da qualche anno alla Federazione delle Associazioni di Genitori in Oncologia Pediatrica è stata per noi una gioia e un onore poter collaborare a questa "impresa". Quale sia stato il risultato di un progetto che ha visto coinvolti per la prima volta ufficialmente in prima persona i veri protagonisti delle nostre vicissitudini di genitori e cioè i nostri ragazzi, si dice in un altro articolo di questo Notiziario, ma basta dire che immediatamente e da più parti siamo stati sollecitati a rendere questo "format" permanente: un appuntamento annuale e regionale che veda i ragazzi protagonisti per ascoltare direttamente dalla loro voce, la loro esperienza.

In ultimo dobbiamo affrontare l'argomento che riguarda il reparto di Oncoematologia e Trapianti dell'Ospedale Burlo Garofolo. Come detto all'inizio, quando l'AGMEN FVG nacque intorno ad un piccolo gruppo di professionisti, medici e infermiere, l'assistenza al bambino oncologico mancava quasi di tutto. La realizzazione del nuovo reparto è stato un progetto fortemente voluto dai genitori dell'AGMEN FVG che fin dalla fine degli anni '90 hanno cominciato un serrato confronto con i dirigenti dell'Ospedale per concordarne i particolari. Contemporaneamente i nostri volontari sul territorio si erano attivati per raccogliere i fondi necessari al finanziamento dell'impresa, perchè da subito era stato chiaro che senza questo non ci sarebbe stato futuro. Nel 2001 finalmente il nuovo reparto fu inaugurato: grazie all'insostituibile appoggio di tutta la popolazione si fu capaci di regalare alla Regione un reparto moderno e funzionale, abilitato all'esecuzione di Trapianti di Midollo, con tutte le necessarie garanzie per la miglior cura dei bambini affiancate da un ragionevole comfort per i genitori.

Nel 2008 già molte cose erano cambiate e si manifestavano le prime necessità di un aggiornamento ed ampliamento del reparto. L'AGMEN FVG, accantonati a bilancio i fondi per l'intervento, iniziò un lungo confronto con l'allora Direttore Generale promuovendo la ristrutturazione del reparto che però non portò a nulla. Neppure nel quinquennio seguente gli amministratori dell'Ospedale accettarono la donazione dell'AGMEN FVG finalizzata all'esecuzione dei lavori ormai tanto necessari, che l'urgenza veniva espressa anche dagli stessi medici del reparto.

Finalmente quest'anno le cose si sono sbloccate anche se in realtà non per merito nostro.

Infatti è stata la commissione per l'accreditamento JACIE a richiedere, pena la sospensione dell'attività, degli interventi di adeguamento edile-impianistico dell'area di degenza emato-oncologica. Come rileviamo dal "Programma Preliminare degli Investimenti 2018" dell'Ospedale, l'intervento, che inizierà presumibilmente alla fine del 2018 o nei primi mesi del 2019, consisterà nella realizzazione dei servizi igienici per le stanze di degenza, nella sostituzione e conseguente potenziamento dell'impianto di condizionamento e nell'adeguamento antincendio per le parti non conformi. Nel corso del 2017 è stato sviluppato uno studio di fattibilità a seguito del quale è stato pianificato l'intervento in modo da garantire il rispetto degli obiettivi attesi senza sospendere l'attività assistenziale e contenendo nella misura massima possibile tempi e costi di realizzazione.

Ovviamente a questo punto è stato più che ben accetto l'intervento dell'AGMEN FVG a finanziare con i 100.000,00 euro una parte dei lavori che finalmente prevedono anche il tanto sospirato ampliamento del reparto che garantirà percorsi differenziati per i bambini in terapia e quindi prevalentemente immunodepressi da quelli fuori terapia o che comunque non vivono in isolamento più o meno stretto limitando ulteriormente i rischi di un eventuale contagio.

L'incontro con il Direttore Sanitario e il responsabile dei lavori, durante il quale ci è stata data questa notizia, è stato quindi un momento di gran soddisfazione fino a quando ci sono stati mostrati i piani per la costruzione del nuovo Burlo Garofolo presso l'Ospedale di Cattinara. Sfogliando i progetti ci siamo accorti che il nuovo reparto che si andrà a costruire non avrà le 8 stanze sterili e le 3 per i day hospital dell'attuale e neppure le 12/13 globali che il reparto avrà dopo l'ampliamento, ma unicamente 6 stanze sterili e 2 per i day hospital con una riduzione degli spazi a disposizione di oltre un terzo.

Paradossalmente proprio nel momento in cui veniva finalmente, anche se un po' fortuitamente, data risposta alle necessità dei bambini con l'ampliamento del reparto e accettata l'offerta della nostra Associazione di contribuzione ai lavori, ci veniva comunicato, anche con una certa serenità, che nessuno si era premurato di verificare che il futuro assetto del reparto fosse almeno allo stesso livello di quello voluto e finanziato dall'AGMEN FVG solo qualche anno prima, utilizzando al meglio delle sue possibilità i fondi della popolazione del Friuli Venezia-Giulia.

Questo sarà per i prossimi anni uno degli impegni più gravosi che la nostra Associazione dovrà sostenere.

Per chiarezza ed onestà devo assolvere da questa responsabilità l'attuale gruppo di direttori con in testa il dr. Scannapieco il quale anzi è riuscito a dar risposta nei pochi mesi della sua permanenza al Burlo a due delle più importanti istanze delle famiglie a dimostrazione che con pragmatismo e professionalità gli obiettivi si raggiungono. Auguriamoci che possa essere il nostro interlocutore ancora per molti anni.

Un grande abbraccio a tutti voi e il solito sentito grazie per gratificarci sempre con la vostra fiducia.

#### IL NUOVO DIRETTIVO 2018

Massimiliano du Ban	Presidente
Silva Trevisini Calzi	Vicepresidente
Fiorella Rochelli Dagostini	Segretaria
Sergio Paoletti	Tesoriere
Franca Casalaz	Consigliere
Sabrina Colomban	Consigliere
Mauro Jerman	Consigliere
Alberto Maffiore	Consigliere
Luca Piccotti	Consigliere
Claudiu Roca Iustin	Consigliere
Giancarlo Salvador	Consigliere

#### Coordinatori provinciali

Sabrina Colomban	Trieste
Alessio Comelli	Gorizia
Claudiu Roca Iustin	Pordenone
Giancarlo Salvador	Udine

# Il passaporto del lungo-sopravvivate (SurPass)

di Marco Rabusin

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



**Nel corso delle ultime decadi l'incidenza dei tumori in età pediatrica è aumentata e parallelamente abbiamo assistito ad un significativo aumento della guarigione, che interessa l'80% dei pazienti pediatrici affetti da neoplasia, determinando un aumento esponenziale dei pazienti guariti divenuti adulti, al punto che oggi nella popolazione generale 1 soggetto su 500 all'età di 40 anni è guarito da tumore esordito in età pediatrica.**

Questi pazienti peraltro sono ad aumentato rischio di sviluppo di patologie croniche rispetto alla popolazione generale. Nonostante le linee di gestione del SS nazionale e regionale prevedano l'attivazione di percorsi atti a garantire la continuità delle cure tra l'età evolutiva e quella adulta nei confronti di bambini affetti da malattie croniche e/o disabilitanti, l'implementazione di strategie di transizione delle cure nei confronti di questo particolare gruppo di pazienti guariti dai centri pediatrici alla medicina dell'adulto appare attualmente scarsamente organizzata nella nostra realtà sanitaria.

Sappiamo che il rischio di sviluppare delle complicanze a lunga distanza a carico delle ghiandole endocrine (gonadi, tiroide) o a carico di organi nobili quali cuore, polmone e reni è direttamente proporzionale al tipo di chemioterapia ricevuta durante il periodo di cura; ad esempio è noto che le antracicline somministrate ad un certo dosaggio possono determinare un danno cardiaco a distanza. Inoltre l'utilizzo della radioterapia a dosaggi elevati può determinare un aumentato rischio di secondo tumore a carico delle sedi irradiate o danneggiare alcune strutture particolarmente sensibili quali la tiroide, il cristallino e il polmone. Tutte queste possibili complicanze a lungo termine possono essere prevenute con appropriate indagini diagnostiche e, nel caso si sviluppino, sono tutte passibili di un trattamento specifico.

Tutte queste importanti considerazioni hanno stimolato la comunità scientifica oncologica europea ad elaborare uno strumento cartaceo, chiamato appunto SurPass, riassuntivo della storia clinica dei pazienti, che contenga le indicazioni precise sul follow-up a lungo termine da seguire nel corso della vita adulta e sulle eventuali indagini consigliate, che dovranno tener conto della storia pregressa, ed in particolare dei farmaci ricevuti durante il trattamento e dell'eventuale sede e dosaggio della radioterapia.

Questa attività avviene già da molti anni nei vari centri di emato-oncologia pediatrica compresi quelli della nostra regione ma incontra, dal passaggio dall'età pediatrica alla maggior età, non poche difficoltà organizzative.



L'Italia è il primo paese in Europa che si accinge a partire con questo importante progetto e le azioni previste dalla nostra rete oncologica pediatrica saranno pertanto le seguenti:

1) A breve, riteniamo nel corso del 2018, non appena risolti alcuni aspetti normativi, avvieremo la consegna del passaporto ai pazienti che hanno terminato le cure da due anni. Successivamente saremo in grado di ampliare tale attività anche a pazienti che avevano terminato le cure in precedenza.

2) Contestualmente dovremo avviare un percorso di formazione nei confronti dei pediatri di famiglia e dei medici di medicina generale, finalizzato ad aumentare le conoscenze specifiche nei confronti dell'adolescente e del giovane adulto guarito da tumore, per poter seguire ed utilizzare al meglio le informazioni contenute all'interno del SurPass.

3) Creare una rete di specialisti dell'adulto (ad es. cardiologo, pneumologo, endocrinologo) distribuiti sul territorio regionale che possano fungere da riferimento per eventuali complicanze specifiche.

Come potete intuire si tratta di un'attività complessa ed impegnativa che avrà bisogno della disponibilità di tutti ed anche di risorse economiche specifiche, ma che credo potrà avere un impatto significativo sulla qualità della vita di tutti i nostri pazienti guariti da tumore.

# Qualche appunto dall'EBMT di Lisbona

di **Valentina Kiren**

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



**Quest'anno ho avuto la possibilità di partecipare al 44° Congresso annuale della Società Europea dei Trapianti di Midollo osseo (EBMT) che si è tenuto a Lisbona dal 18 al 21 marzo 2018.**

Il congresso dell'EBMT è in realtà un congresso mondiale come testimonia la presenza di più di 5000 partecipanti provenienti da 85 nazioni oltre che dall'Europa anche dall'Asia, dall'America del Nord e del Sud e dall'Australia.

Il programma scientifico, di alto spessore culturale, include simposi e sessioni educative correlate a specifiche problematiche del trapianto di cellule staminali, incontri con gli esperti, workshop. I rappresentanti dei diversi centri trapianti portano la loro esperienza e i loro dati clinici al fine di arricchire tutta la comunità scientifica sui progressi e sui risultati raggiunti in modo da poter ampliare l'esperienza e il progresso in tutto il mondo. Vi sono alcune relazioni che vengono svolte in sessione plenaria altre che si svolgono in sessioni parallele, anche 8 contemporaneamente così da offrire la più vasta gamma di argomenti sui quali confrontarsi e discutere. In questo modo ognuno può soddisfare le sue necessità di aggiornamento in base a quelle che sono le prerogative del suo lavoro o del suo campo di interesse. Vi sono infatti sessioni dedicate ai trapianti negli adulti, negli anziani, nei bambini, alle infezioni correlate al trapianto, alle complicanze del trapianto e alla loro gestione e trattamento, alle malattie congenite, alle malattie acquisite, ai tumori, alle malattie ematologiche e in generale a tutte le malattie che possono giovare del trapianto di cellule staminali. Inoltre vi sono giornate dedicate agli infermieri, ai farmacisti, agli psicologi e a quelli che si occupano della qualità dell'assistenza e della gestione dei processi di trapianto, oltre che una giornata dedicata ai pazienti, alle famiglie e ai donatori di midollo osseo. Quest'anno in particolare ricorreva il 20° anniversario dell'istituzione del JACIE (Joint Accreditation Committee for ISCT & EBMT), un comitato dell'EBMT nato nel 1998 il cui scopo è quello di offrire un processo di accreditamento basato sull'ispezione degli istituti che offrono i trapianti di midollo in rapporto a standard internazionali approvati dall'assemblea generale dell'EBMT proprio nel meeting annuale del 1998 a Courmayeur. JACIE collabora con la Fondazione per l'Accreditamento delle Terapie Cellulari (FACT) per sviluppare e mantenere standard globali per l'offerta di servizi medici e di laboratorio di qualità nell'ambito delle terapie cellulari. Basandosi su questi standard JACIE offre un servizio di accreditamento ai programmi di trapianto così da incoraggiare le istituzioni ospedaliere e i reparti a introdurre e mantenere un servizio di qualità teso a migliorare continuamente. Proprio nel nostro Centro Trapianti è infatti in corso l'accREDITamento JACIE che ci sta richiedendo molto lavoro e molta fatica per documentare i processi di gestione e di qualità ovvero ciò che noi offriamo, il modo in cui lavoriamo, la documentazione clinica, la qualità dei laboratori e ci induce a rivedere e migliorare costantemente il nostro agire per offrire a tutti elevata qualità di cura e sicurezza nella gestione del percorso di trapianto.

L'argomento principale di questo congresso sono stati senza dubbio i CAR-T. Si tratta di linfociti T diretti verso un antigene specifico delle cellule tumorali (soprattutto blasti leucemici ma anche cellule di neuroblastoma) che vengono "preparate" in laboratorio e quindi infuse nel paziente affinché possano "uccidere" le cellule tumorali



di quel paziente. I linfociti T così modificati sono in grado infatti di esprimere sulla superficie il recettore diretto verso uno specifico antigene del blasto, vi si legano e mediante un effetto citotossico eliminano le cellule ammalate. Le potenzialità di questa terapia cellulare sono enormi, poiché si riescono a eliminare cellule che la chemioterapia tradizionale da sola non è riuscita a sconfiggere e rappresenta quindi una speranza per tutti quei bambini che ricadono e diventano resistenti alle terapie classiche. Questa terapia tuttavia non è priva di effetti collaterali legati proprio all'effetto citotossico dei linfociti che sono in grado di scatenare una reazione immunitaria talmente forte (sindrome da rilascio citochinico) che può portare a decesso del paziente in alcuni casi, soprattutto se la massa tumorale è molto alta. Per tali motivi e per la gestione del paziente che può necessitare di ricovero prolungato in una terapia intensiva, tale terapia è per ora riservata ai casi più gravi. Essa comunque non può prescindere dalla chemioterapia tradizionale poiché la produzione dei CAR-T richiede alcuni mesi e nel frattempo la malattia va curata o almeno contenuta, anche per cercare di ridurre la massa tumorale prima delle reinfusioni. Alle volte inoltre i blasti sfruttano meccanismi mimetici o di perdita dell'antigene per sfuggire all'attacco del sistema immunitario, per cui la terapia cellulare potrebbe non essere efficace in tutti i pazienti. Si stanno quindi già studiando CAR-T diretti verso più antigeni cellulari. Vi è poi il problema del mantenimento della risposta nel tempo, che è ancora in fase di studio, così come vi sono problemi di ordine economico e organizzativo per la produzione di queste cellule che ovviamente rischiano di diventare monopolio di alcune ditte farmaceutiche.

Il congresso organizzato proprio nella città di Lisbona, alle porte dell'oceano, mi è sembrato di grande auspicio: noi medici come i grandi navigatori pronti a salpare verso il mare ignoto, immenso, a volte burrascoso con gli occhi puntati verso nuove terre inesplorate ma piene di ricchezze per portare la speranza di una vita migliore a tanti nostri bambini.

# Giornate AIEOP

di Antonella Longo

*Infermiera pediatrica S.C.O. Emato Oncologia IRCCS Burlo Garofolo – Trieste*



**Grazie alla disponibilità dell'AGMEN io e Antonella Millo dal 12 al 14 novembre 2017 abbiamo potuto partecipare alle Giornate AIEOP di Riccione dove già per il terzo anno è stata organizzata una giornata infermieristica in parallelo alla sessione medica.**

Abbiamo trascorso due giornate ricche di impegni iniziando la sera stessa, appena arrivate, partecipando a una riunione per dare il nostro contributo per quanto concerne un protocollo di studio proposto dall'Ospedale Meyer, a cui stiamo valutando di aderire per validare uno strumento che potrà aiutare ad individuare prima possibile i pazienti critici durante i ricoveri.

Al termine di questo incontro ho partecipato alla riunione del Gruppo di Lavoro Infermieristico, di cui da più di un anno faccio parte, durante la quale abbiamo fatto il punto della situazione riguardante vari argomenti, tra i quali la preparazione del convegno nazionale di Bologna a maggio di quest'anno.

Questo gruppo di lavoro infermieristico venne ufficialmente creato nel 2008 (ne faccio parte attiva dalla fine del 2015) e si è prefissato lo scopo di aggiungere un pezzetto importante al filo, che ci auguriamo di tessere, per tenere uniti i centri aumentando le adesioni degli infermieri, così da migliorare il confronto e le informazioni. Solo condividendo le problematiche, effettuando lavori di ricerca multicentrici e progettando percorsi comuni di assistenza si può crescere insieme migliorando l'assistenza ai nostri piccoli pazienti.

Un altro argomento su cui AIEOP ha focalizzato la propria attenzione nel 2018 è il paziente guarito, investendo numerose energie per l'ideazione e la creazione del Passaporto del Paziente Guarito, come si è potuto ascoltare anche al convegno tenutosi a Udine "Guariti per vivere".

Tema questo a cui il Gruppo di Lavoro Infermieristico aveva già pensato come uno degli argomenti del prossimo congresso nazionale AIEOP di Bologna.

Nella sessione infermieristica, infatti, abbiamo previsto una tavola rotonda con alcuni ragazzi fuori terapia (uno sarà proprio del nostro centro di Trieste!) e gli infermieri presenti al congresso, proprio per dare importanza alla voce dei ragazzi che hanno vissuto e vinto queste patologie. Saranno loro gli attori!

La giornata del lunedì poi è stata ricca di novità, a partire dai protocolli di gestione del Linfoma non Hodgkin e dell'Osteosarcoma, sia dal punto di vista medico che infermieristico, per arrivare alla gestione delle stomie nel bambino oncologico. Numerosi sono stati i relatori per la parte teorica e la sessione della formazione su campo per la parte pratica con alcuni tavoli per poter toccare con mano le nuove tipologie di materiali e interagire con gli esperti.

Nella serata, durante l'assemblea dei soci, è avvenuta una svolta importante per la parte infermieristica in quanto è stata approvata la modifica allo statuto dell'AIEOP con alcune novità tra cui la nomina nel CD (Consiglio Direttivo) di una figura infermieristica. Sarà infatti proprio alle Giornate AIEOP di questo 2018 che noi come gruppo infermieristico saremo chiamati a votare un nostro collega come membro del CD.

AIEOP quindi riunisce i nostri luoghi di lavoro e ci rende colleghi, anche se a distanza, e permette di aggiornarci attraverso lo scambio di esperienze, di risultati e di ricerche: questo è lo scopo primo di questi congressi. Partecipare attivamente a questi incontri, infatti, oltre ad infondere una carica di entusiasmo a chi vi partecipa, serve anche a dare visibilità al nostro centro, che pur essendo piccolo a livello di numeri, resta comunque un centro dove si gestiscono diverse patologie e protocolli con alta complessità.

Fare parte attiva del gruppo infermieristico è un'esperienza di valore professionale non solo per me, ma anche per le mie colleghe e per il reparto stesso in quanto si colloca all'interno di una squadra attiva, insieme a centri più grandi del nostro.

Trieste, forse sarà un centro piccolo, ma sicuramente sarà considerato attivo, vivo, importante fino a quando riusciremo a essere presenti e propositivi in queste occasioni di incontro.

## IL SUPERTRAGUARDO DI ROSA

La nostra mitica infermiera Rosa Guerrato è stata premiata durante il congresso GITMO (Gruppo Italiano per il Trapianto di Midollo Osseo, cellule staminali emopoietiche e terapie cellulari) a Bologna per la sua lunga attività di trapiantologia, iniziata nel lontano 1984 nel Centro Trapianti dell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste. Nel corso del congresso è stata menzionata anche l'infermiera Alessandra Viola per il suo impegno dal 1988 nel campo dei trapianti.

A Rosa e Alessandra un plauso particolare per la loro lunga attività e a tutto il personale paramedico del nostro centro di ematooncologia un sentito grazie per essere vicino ogni giorno con competenza e affetto ai nostri bambini e genitori.



# GUARITI PER VIVERE

## Convegno FIAGOP 2018

di Mauro Jerman

La voce ai ragazzi, la parola ai giovani guariti, ex-pazienti e futuri uomini e donne integrati nella vita sociale. È stato questo il tema centrale attorno al quale si è sviluppato il convegno FIAGOP 2018 tenutosi lo scorso 17 febbraio presso l'imponente Salone del Parlamento del Castello di Udine.

Come noto, la FIAGOP, federazione nazionale che raggruppa buona parte delle associazioni di volontariato attive nell'oncoematologia pediatrica, annualmente promuove un convegno dedicato alle tematiche specifiche in questo settore.

Quest'anno, grazie al sostegno economico e alla collaborazione sinergica fra l'associazione Luca e l'AGMEN-FVG, l'evento si è svolto a Udine, con la massiccia partecipazione di genitori e di operatori del settore provenienti dalle diverse regioni italiane.

Il convegno si è articolato in tre sessioni. La prima, di carattere prettamente medico, era incentrata sullo stato dell'arte nel campo delle leucemie e dei tumori cerebrali; nella seconda, sicuramente quella più interessante e per tanti aspetti anche più toccante emotivamente, sono state raccolte le testimonianze dirette dei guariti; infine, nella sessione pomeridiana, è stato illustrato il progetto del "passaporto dei guariti", che ha la finalità di aggregare organicamente tutte le informazioni riguardanti il singolo giovane guarito. Il cast dei relatori che si sono succeduti durante i lavori comprendeva i medici in rappresentanza dei centri italiani oncoematologici di eccellenza, oltre a professionisti del settore e i presidenti di AIEOP (Associazione Italiana di Oncoematologia Pediatrica) e di FIAGOP, a testimonianza dell'elevato livello scientifico del convegno stesso.

Come sopra evidenziato la seconda sessione, che ha raccolto le testimonianze dirette dei giovani guariti, ha rappresentato il momento tipico del convegno, suscitando momenti di intensa commozione e partecipazione emotiva. I ragazzi e le ragazze che hanno raccontato il loro percorso di vita prima, durante e dopo la malattia, oltre al coraggio di rendere pubbliche vicissitudini così personali e dolorose, hanno tutti sviluppato, e lo si percepiva nitidamente durante i loro interventi, una forza interiore e uno spirito combattivo contro un destino così crudele. Ed è proprio questa forza d'animo, che è stata per loro preziosa alleata, sostenendoli nei momenti difficili del percorso terapeutico, l'arma in più che essi oggi hanno per guardare al futuro, finalmente liberi dalla malattia e sicuramente cittadini di un domani più responsabile e consapevole dei valori fondamentali della vita; valori ispirati alla solidarietà, all'altruismo e alla generosità. Inoltre, cosa parimenti importante, la loro forza, la costanza e la tenacia di-

mostrate nell'affrontare e poi nello sconfiggere la malattia, sono un modello al quale ispirarsi per chi, in questo percorso tortuoso e irto di difficoltà, è in cammino e non intravede ancora la luce alla fine del tunnel.

Tante sono state le domande poste dalla vasta platea degli uditori, forte il desiderio di conoscere nei dettagli queste esperienze così speciali e straordinarie, tanti gli applausi scroscianti che hanno "premiato" questi giovani coraggiosi. Alla fine della giornata, vissuta intensamente per la varietà dei contenuti e dei temi trattati, siamo usciti tutti arricchiti e anche rallegrati per il fatto che, finalmente, il ruolo di protagonisti l'hanno assunto le ragazze e i ragazzi, con le loro voci, le loro emozioni, le loro aspirazioni e le loro aspettative per il futuro.



Qui di seguito pubblichiamo le **TESTIMONIANZE** dei nostri **SOSTENITORI** che, **SEMPRE PIÙ NUMEROSI**, organizzano eventi culturali, sportivi, musicali, dedicando il loro tempo e la loro energia alla **RACCOLTA DI FONDI** per **L'AGMEN** per **AIUTARCI** nella **CURA** e **NELL'ASSISTENZA** ai nostri **BAMBINI**.

*A loro va tutta la nostra gratitudine*

## FITNESS 4 CHILDREN 2018 Trieste

Sport Amicizia Beneficenza con un Unico Cuore. Questo è divenuto ormai il motto del Fitness For Children. Anche quest'anno, giunti ormai alla settima edizione, gli appassionati di fitness del territorio triestino e non solo, si sono messi in moto e in forma facendo del bene proprio nel contesto del Fitness For Children, manifestazione di fitness per adulti a favore di AGMEN FVG. Le organizzatrici Marzia Zennaro e Luisa Furlan, professioniste nel settore fitness da ormai un ventennio, accomunate da questa passione da altrettanti anni, hanno magistralmente diretto e organizzato questo grande evento coinvolgendo istruttori professionisti provenienti non solo dal territorio triestino, ma anche dal triveneto e dal settore internazionale.

La manifestazione si è svolta il 28 e il 29 aprile 2018 presso il Wellness e Medical Center Avalon, sul Carso triestino, splendida cornice che ormai da quattro anni ospita questo evento.

“Mantenersi in forma facendo allo stesso tempo del bene è una nobile maniera per fare nel nostro piccolo della solidarietà, a favore dei più piccoli e delle famiglie”.

Queste sono state le parole delle organizzatrici e questo lo spirito che ha contraddistinto tutto il weekend di fitness. Lezioni quindi per tutti i gusti, grazie anche a nomi ap-

prezzati e conosciuti nel settore nazionale e internazionale (Eugenio Maffei, Tiago Silverio, Joan Altisen e Carlo Onofrio). Le organizzatrici Marzia e Luisa hanno saputo organizzare, assieme a tutti i colleghi professionisti triestini, lezioni dalla sala Dance&Tone alla sala Athletic, Jump&Outdoor, alla piscina e alla sala Athletic&Fun. Spazio dedicato anche alla cultura e alla teoria del Fitness grazie ai professionisti Mario Bertolini ed Edoardo Gustini, che hanno accontentato anche i partecipanti più curiosi con conoscenze tecniche e notizie del settore scientifico. Quest'anno, novità assoluta, entra a far parte del circuito del Fitness For Children anche la disciplina del Cycling. Alla manifestazione hanno aderito oltre 250 persone.

E si va già verso l'ottava edizione, nel 2019 ... chissà quali sorprese avranno in serbo le organizzatrici e il loro staff per tutti quanti noi, appassionati e no ... non ci resta altro che tenere alta l'attenzione e controlla-

re periodicamente il profilo Facebook dell'evento per scoprire già le date dell'edizione del 2019: Marzia, Luisa e staff F4C vi aspettano!

**Luisa Venanzi**



## CONCERTO DI SOLIDARIETA' Trieste



A Trieste, presso la Chiesa Anglicana, si è svolto il concerto di Campane Tibetane e Gong, accompagnati da violino, arpa celtica e voce, sax e flauto, hang drum e tastiere. Anche quest'anno Alessandro Turco e il suo gruppo hanno voluto dedicare questa serata coinvolgente alla nostra associazione e all'associazione LILT. Questi suoni riescono sempre a toccare il cuore degli ascoltatori regalando emozioni intense e profonde. Grazie ragazzi per averci regalato questi momenti e permettendoci di entrare in sintonia con le nostre anime.

## POESIA E SOLIDARIETÀ Trieste

L'Associazione Poesia e Solidarietà ha la finalità di promuovere i valori della solidarietà con la diffusione e la conoscenza della poesia, letta ed ascoltata in tutte le sue sfumature per rivelarne i significati, coltivando la ricerca di un linguaggio consapevole e letteralmente affinato. Ogni anno viene organizzata la Festa della letteratura e della poesia in collaborazione con il Dipartimento di Studi Umanistici dell'Università di Trieste e con il Centro Internazionale di Studi e Documentazione per la Cultura Giovanile (ISDC), con il patrocinio della Commissione Nazionale Unesco, del Ministero degli Affari Esteri, dell'Università di Trieste.

Quest'anno hanno partecipato all'evento numerose scuole di Trieste che hanno ottenuto un riconoscimento:

- 2° premio ex aequo Scuola Secondaria di Primo Grado Rismondo - Trieste
- 3° premio ex aequo Istituto Comprensivo G. Lucio - Muggia

I premi meritatamente vinti sono stati devoluti alla nostra associazione. Grazie agli organizzatori, al personale docente delle scuole e ai ragazzi che hanno partecipato.

## LE MUSICHE DI BEETHOVEN Trieste



In una serata ricca di emozioni la chiesa di San Francesco a Trieste è stata invasa dalle meravigliose note delle musiche del grande maestro Ludwig van Beethoven. Ad eseguire questi capolavori si sono alternati l'Orchestra Filarmonica "Città di Monfalcone", i cori "Giovanile" e "Città di Trieste" diretti da Stefano Lapel e con Alessia Zucca al pianoforte. Coristi e musicisti sono stati magistralmente diretti dalla Maestra Cristina Semeraro.

## REGALA UN SORRISO Trieste

I nostri affezionati amici Christian e Laura, assieme al loro gruppo di Cow Boys, hanno organizzato un pomeriggio di allegria dedicandolo alla raccolta di giocattoli per i nostri bambini. Il mitico cabarettista triestino Flavio Furian, oltre ad aver divertito con le sue performances il folto pubblico arrivato al centro commerciale Montedoro Shopping Center di Muggia, ha presentato le varie esibizioni dei ballerini della scuola Annalisa Danze e del Wild Turkey Country Group. La "montagna" di giocattoli è stata portata nel reparto di emat oncologia del Burlo per regalare un sorriso a tutti, perché ... un sorriso è la miglior medicina!



## TORNEO GIANLUCA Trieste

Gli amici di Gianluca Fiori, assieme alla sua famiglia, nel mese di luglio hanno organizzato un torneo calcistico per tenere vivo il suo ricordo.

La partecipazione di tanti simpatizzanti e appassionati di calcio ha animato con allegria il campo sportivo.



## SIAMO TUTTI AMICI Sgonico



Durante la rassegna "SIAMO TUTTI AMICI-VSI SMO PRIJATELJI" a Sgonico i bambini e ragazzi hanno animato una grande festa con tanta allegria e bravura nella musica, nel ballo e nello sport dimostrando un grande senso di amicizia e di collaborazione, non dimenticando la solidarietà verso chi soffre.

## BAR CAPRICCIO Trieste

Il nostro amico Michele, titolare del Triestina Club Bar Capriccio, è da tanti anni affettuosamente vicino alla nostra associazione, dedicandoci tempo ed energie. Quest'anno ha raccolto tanti giocattoli che abbiamo portato nelle nostre foresterie per rallegrare i bambini facendoli sentire come a casa.

In occasione del centenario della Triestina Calcio siamo stati invitati all'apertura dei festeggiamenti con il dirigente della squadra Mauro Milanese, i giocatori e tanti tifosi.



## CONCERTO DEL MAESTRO ROBERTO CAPPELLO Trieste

L'Associazione Mozart Italia, sezione di Trieste, per mezzo del suo Presidente Dario Marin, ha organizzato un recital pianistico con finalità benefiche, tenutosi lo scorso 5 novembre presso il ridotto del teatro Verdi di Trieste. Interprete d'eccezione il Maestro Roberto Cappello, musicista di grande esperienza e dalla carriera internazionale, che vanta nel proprio curriculum importanti esibizioni nei più prestigiosi teatri del mondo, sia nelle vesti di solista che con orchestra, e con formazioni da camera. All'intensa attività concertistica affianca con esemplare rigore e impegno quella didattica, con numerose masterclass, seminari e corsi di



perfezionamento; è stato inoltre Direttore del Conservatorio di Musica di Parma.

Durante il recital il Maestro Cappello ha allietato il numeroso pubblico presente con musiche di Čaikovskij e di George Gershwin, in un assolo di pianoforte di crescente intensità e valore artistico, con la platea che ha tributato al solista un'autentica ovazione finale.

Pari rilevanza ha assunto la serata sotto l'aspetto benefico e solidaristico, infatti l'intero incasso della serata è stato devoluto all'AGMEN-FVG e all'ADMO, con un ulteriore rilevante contributo economico elargito dallo sponsor della serata, Banca Mediolanum.

Un caloroso ringraziamento all'Associazione Mozart Italia di Trieste e naturalmente al Maestro Roberto Cappello, per un piacevole evento musicale che ha saputo coniugare arte e solidarietà, in un binomio che si dimostra sempre vincente.

## TORNEO BASKET “MEMORIAL ANDREJ” Trieste

Venerdì 27 aprile abbiamo trascorso una giocosa e serena mattinata, ricordando in modo molto sentito la prematura scomparsa di Andrej Bachi. I suoi compagni di scuola e alcuni insegnanti dell'Istituto tecnico J. Stefan hanno organizzato nel suo ricordo un torneo amichevole di basket tre contro tre.

L'evento ha avuto inizio alle 8 presso la palestra scolastica: quindici squadre di alunni e una formata da professori (*Le vecchie maniglie* si sono meritatamente conquistate la semi-finale) si sono date battaglia sotto il canestro. Infine ha avuto la meglio la squadra *Trio in cariola*. Il pubblico, molto numeroso e composto non solo dai compagni di scuola di Andrej, ma anche dalla sua stupenda famiglia, da molti suoi amici e dai loro genitori, ha avuto il compito di eleggere la migliore giocatrice e il migliore giocatore del torneo: Gaia Orel e Mark Žerjul.

Prima della premiazione il rappresentante degli alunni, Aki Cavarra, ha ricordato ai presenti che Andrej era un lottatore che non si è mai arreso, una ragazza ha letto la poesia *Samo rdeče* di Jan Kalc, mentre Florjan Suppani ha cantato per il pubblico, accompagnandosi con la chitarra, la canzone che ha dedicato ad Andrej dal titolo *I'm in the sun*.

Il preside dell'Istituto, Primož Strani, ha salutato il pubblico e ha ringraziato i presenti della sentita partecipazione, mentre Sergio Paoletti, in nome dell'Associazione Agmen, si è complimentato con i ragazzi in quanto hanno saputo onorare il ricordo di Andrej con un evento così piacevole. Infine, ha richiesto ai ragazzi che hanno accompagnato tutto il torneo con la fisarmonica, la fisarmonica diatonica, la chitarra e il basso chitarra, la canzone *V dolini tih*, che è stata cantata da tutto il pubblico.

Lo scopo della manifestazione non si limitava al ricordare il compagno di scuola, l'amico, ma anche a far conoscere ai ragazzi l'importanza del lavoro nel volontariato: infatti durante l'evento sono state distribuite le magliette ideate dagli alunni della sezione di grafica e design e sono state raccolte delle offerte, che verranno donate all'Associazione Agmen.

Concludo riportando semplicemente alcuni commenti dei ragazzi:

- Il momento più bello era quando sono arrivati i genitori di Andrej e suo fratello.
- Era una giornata piena di emozioni.
- Mi sono commossa al discorso del rappresentante dell'Agmen. Non dimenticherò la sua voce e l'emozione con cui ci ha confidato la sua storia personale.
- Il momento più emozionante è stato quando abbiamo cantato tutti insieme la canzone richiesta dal rappresentante dell'Agmen, “*V dolini tih*”.
- Non dimenticherò mai la canzone di Florjan.
- Grazie di averci regalato un ricordo così importante.

Sara Perosa



## ASSOCIAZIONE UNICREDIT Friuli Venezia Giulia



L'associazione Unicredit FVG per la solidarietà Onlus è stata costituita nel 2004 da alcuni dipendenti in servizio e in quiescenza delle banche appartenenti al Gruppo Unicredit delle 4 province della regione, con lo scopo di diffondere la cultura della donazione e della solidarietà attraverso la partecipazione attiva e volontaria dei suoi aderenti. Il loro motto è: "tante piccole gocce per donare tanti sorrisi". Nel 2017 ci hanno devoluto un generoso contributo che ci ha permesso di acquistare una bella parte dei giocattoli che noi regaliamo ai nostri bambini durante la nostra tradizionale Festa di Natale, o in reparto, o durante tutto l'anno in occasione di eventi particolari. I nostri bambini ringraziano con un bacione a tutti.

## FESTA DELLE CAPE Lignano Sabbiadoro

L'Associazione Pescatori Sportivi ci aiuta ormai da tantissimo tempo con la sua consueta manifestazione di Lignano: la "Festa delle Cape 2018". La festa nacque nel lontano '84 dall'iniziativa di alcuni pescatori locali, alla quale dopo qualche anno subentrò l'Associazione di Lignano APS "Al mare" (Associazione Pescatori Sportivi). Oltre a far conoscere ai turisti i prodotti tipici del Friuli Venezia Giulia e del mare Adriatico, l'Associazione ha lo scopo di devolvere il ricavato di tutti gli incassi della festa in beneficenza ad Associazioni, tra le quali anche la nostra, naturalmente con l'aiuto del volontariato locale.



## LA BEFANA DI MISTERBLU Lignano

Anche quest'anno a Lignano, alle foci del Tagliamento, i sub del Centro Immersioni Misterblu hanno portato la Befana a incontrare il Dio del Mare Nettuno. Da oltre 9 anni Misterblu ci onora facendoci partecipare a questa simpatica manifestazione raccogliendo, attraverso i loro soci, risorse da destinare alla nostra associazione. Grazie a tutti i sub e ai loro soci per la loro costante generosità.

## 25<sup>a</sup> FESTA DEL PANE a Ranzano (PN)

8 dicembre 2017:  
25<sup>a</sup> Festa del pane "Ranzano, una storia che sa di buono, come il pane appena sfornato". Gli organizzatori ci hanno raccontato che questa iniziativa nasce 27 anni orsono, con una vecchia latteria che ha chiuso ed annesso un Vecchio Forno a Legna del 1936, destinato



all'abbattimento per far posto all'edilizia. L'Associazione Organizzatori Ranzano e la Comunità locale si sono coalizzate in un'azione di protesta tesa a far crescere la consapevolezza che si sarebbe perso un pezzo della storia rurale e agricola del piccolo paese. Da allora il vecchio forno a legna rive ad ogni 8 dicembre, viene riacceso proprio come facevano le loro nonne, con dei fasci di legname e impastando farina, pasta di zucca, uvetta, zucchero e lievito vengono sfornate ben 2000 fragranti pagnotte. Il ricavato della vendita del pane viene devoluto in beneficenza e quest'anno, grazie a due nostri genitori, Manuela e Gabriele, è stato a noi destinato. Siamo riconoscenti al sig. Pietro Nadin e a tutti i volontari impegnati per la riuscita della bella giornata ... e per il buon pane!

## CONCERTO DEI “G SEVEN” Udine

Sabato 2 Dicembre 2017, ancora una volta un gran pieneone all’Auditorium Zanon di Udine per il ritorno del concerto organizzato, come nelle passate dieci edizioni, dai “G SEVEN” la Rock & Beat Cover Band udinese, a favore dell’AGMEN.

Questa edizione ha visto il cambio del nome e dell’immagine, essendo in programma oltre all’usuale storica esibizione dei G Seven, anche quella di vari ospiti con un variegato programma sempre basato sui mitici e indimenticabili brani anni ‘60, ‘70 e dintorni ... con qualche sconfinamento nella “produzione propria”.

Proprio per questo, e visto lo scopo finale dell’iniziativa, la serata è stata denominata “G SEVEN & Friends ... for children”.

Anche quest’anno una parte importante nella creazione della giusta atmosfera e nel successo dello spettacolo l’hanno avuta le splendide immagini e i video a tema proiettati sul fondale del palco, per ognuno dei brani proposti. (un grazie particolare a Giorgio Tonelli, chitarrista dei G Seven, che ne è stato ideatore e creatore).

Gli ospiti della serata sono stati, in ordine di apparizione: Maurizio Pavonello, Mario Petrozzi e un trio tutto femminile: Laura Tonelli, Elisa Piccoli e Francesca Calabrese. Il “Momento AGMEN” ha visto l’intervento del dott. Giulio Zanazzo, mirato alla sensibilizzazione sul dono del sangue e degli emoderivati.

È stata un’altra serata entusiasmante sia per il pubblico presente, sia per chi si è esibito sul palco, una serata da ricordare, che ha generato un abbraccio virtuale tra buona musica, allegria, emozioni e solidarietà.

Grazie per la conduzione dello spettacolo all’amico Michele Zamparini, e grazie a chi in qualsiasi forma ha contribuito con la sua presenza o con il suo aiuto diretto o indiretto, alla realizzazione e al successo della serata.



## CICLAMINIADI Carnia, Valcanale, Canal del Ferro

Compie 25 anni questa manifestazione svoltasi domenica 26 novembre, festa del Cristo Re, in tutta la Carnia, Valcanale e Canal del Ferro. Non si è mai pensato a darle un nome, ma questa volta proviamo a farlo: CICLAMINIADI! Sì, quest’anno la chiameremo così, naturalmente non sotto il profilo agonistico, anche se coloro che organizzano il tutto per due giorni si sottopongono a una bella sfaticata. Si può comunque paragonarla a una gara nella quale tutti i partecipanti vincono: incredibile, vero? I protagonisti sono quattro: ciclamini, organizzatori, acquirenti e Agmen. I ciclamini vengono premiati per la loro bellezza perché regalano fiori colorati per tanti mesi. Gli organizzatori, mettendo a disposizione gratuitamente il loro tempo, ricevono un premio non visibile ma grandissimo, “la soddisfazione incommensurabile”. Gli acquirenti, per la maggioranza donne, con la loro offerta ricevono la certezza di contribuire ad una nobile causa. Dulcis in fundo: l’Agmen, come donatrice verso i piccoli pazienti.

Abbiamo tutti un sogno: guarire i nostri bambini e aiutare le loro famiglie.

Un enorme grazie agli abitanti delle nostre montagne con la speranza di rivederci il prossimo anno.



## ASSOCIAZIONE VAJONT

Per tenere vivo il ricordo del disastro del Vajont ogni anno l’Associazione Vajont – Il futuro della memoria – organizza la competizione podistica “I percorsi della memoria”, toccando i luoghi più significativi che sono stati testimoni del tragico evento. In questa occasione non si dimentica mai di elargire all’AGMEN un generoso contributo.

## MERCATINO DI CLAVAJAS



In occasione del decimo anniversario l'Associazione Culturale Clavajas per la Sagra di San Lorenzo ha organizzato un mercatino con pacchetti a sorpresa che con l'aiuto di Arianna, Clara, Tiziana e tanti amici hanno riempito il banchetto. La bella riuscita è stata merito anche di Lucrezia, Gioia e Sofia che si sono occupate con grande entusiasmo della vendita dei pacchetti e che, nonostante la giovane età, hanno con grande serietà presentato la nostra associazione a tutti i passanti.

## FESTA DELL'AMICIZIA Brugnera

La sera di sabato 16 dicembre 2017 si è svolta la Festa dell'Amicizia presso la "casetta" delle Associazioni

A.F.D.S. Amatori Calcio e A.D.P.S. Lipientia di Brugnera. La manifestazione di beneficenza, organizzata dagli AMICI DI MARCA, è stata rivolta alla raccolta di fondi per fornire un contributo concreto alle attività delle Associazioni AGMEN e AIL operanti nel territorio del Friuli Venezia Giulia.

Alla serata hanno partecipato, dimostrando grande sensibilità, più di cento persone, residenti nel comune di Brugnera o provenienti dagli altri paesi della provincia di Pordenone e della vicina Treviso.

L'associazione di volontari AMICI DI MARCA ha coinvolto per l'iniziativa il Gruppo 80 FOREVER, anch'esso composto da "interpreti" volontari, che ha contribuito al successo della serata proponendo il proprio repertorio di spettacolo costituito da scenette e canzoni vintage. Grazie e Complimenti a Tutti!



## BUON NATALE SIGNOR SCROOGE

Mamma mia che spettacolo! No, non è una semplice evocazione e neanche un' allusione teatrale, ma è la pura verità.

Infatti, il nove dicembre scorso, il gruppo "In scena per caso" del Ricreatorio San Michele di Cervignano del Friuli ha portato al teatro Miela di Trieste "Buon Natale Signor Scrooge", testo riadattato dal più famoso romanzo di Charles Dickens "Christmas Carol". Tuttavia non è stata solo una semplice serata artistica, ma molto di più. Lo scopo era quello di sensibilizzare il tema della malattia oncologica infantile, mandare un messaggio di speranza e di coraggio a tutte quelle famiglie che lottano con forza e tenacia per sconfiggere questo orrendo male, che tanto fa paura. Allora noi tutti vogliamo dire loro che non sono soli, avranno sempre l'appoggio di persone che a loro fianco - con mezzi di-



versi - lottano per la causa, senza arretrare di un solo centimetro; questo è il sentimento che prevale in me dopo la morte prematura di mio fratello Luigi avvenuta ormai dieci anni fa, ossia quello di crederci sempre anche quando la situazione non lo consenta. Ringrazio dunque coloro che hanno contribuito a realizzare tutto ciò partendo dall'ex consigliere regionale e ex sindaco di Cervignano del Friuli Pietro Paviotti che è riuscito a farci ottenere una preziosa sponsorizzazione vitale ai fini della realizzazione della serata. Ringrazio il mio gruppo, il presidente del Ricreatorio San Michele di Cervignano e tutto il direttivo per sostenermi sempre, ringrazio il signor Roberto Tomat presidente dell'associazione Veterani dello sport sezione Cervignano del Friuli per l'appoggio esterno datoci e infine la dottoressa Virginia Balducci per il suo lavoro d'intermediazione. Dal profondo del mio cuore vi ringrazio tutti.

Salvo Barbera

## MERCATINI NATALIZI NELLE SCUOLE PRIMARIE DI TRIESTE

Le scuole San Giusto Martire di via Trissino e De Marchi di Servola, ogni Natale, da tanti anni, puntualmente si ricordano della nostra Associazione. I deliziosi lavoretti che vengono realizzati con entusiasmo dai bambini, dalla prima alla quinta classe e con la supervisione delle loro brave maestre, vengono poi acquistati dai genitori e tutto il ricavato viene a noi donato per i bisogni dei piccoli che sono seguiti dal Centro di Ematologia del Burlo Garofolo.

Quest'anno grande è stata la gioia dei bambini della scuola De Marchi di ritrovarsi a lavorare nella propria sede finalmente restaurata dopo 5 anni di assenza.



Scuola De Marchi di Servola, Trieste



Scuola San Giusto Martire di via Trissino, Trieste

**GRAZIE AI NOSTRI AMICI...**

Uno speciale grazie ai nostri affezionati sostenitori che ci dedicano le loro iniziative con affetto ed entusiasmo:

**Natale in Harmonia con Giulia  
Cividale del Friuli (UD)**

**Mercatino pasquale di Latisana**

**Mercatini di Rosalea e Alessia**

**Sagra dell'orzo di Trebiciano**

**Legatoria Tassini - Trieste**

**Tutti per Butti - Staranzano (GO)**



*Un grande abbraccio  
dall'Agmen.*

# AUGURI PER

## Il Battesimo di

SEBASTIAN – Corvara (BZ)  
TERESA

## La Comunione di

RICCARDO – Trieste  
GIACOMO – Trieste  
RAFAEL – San Giovanni di Casarsa (PN)  
LORIS – Trieste  
ELENA – Trieste  
SARA – Trieste  
GRUPPO EMMAUS – Lucinico (UD)  
GLI ALUNNI – San Pier d'Isonzo (GO)

## La Cresima di

SARA – Trieste  
MARTA – San Vito al Tagliamento (PN)

## Il Compleanno

GIANNA GROPAIZ – Trieste

## Il Pensionamento

NONNA FRANCA – Pordenone

## 50° Anniversario di Matrimonio

RITA e LUCIANO – Trieste  
GIUDITTA e VITALIANO



RITA e LUCIANO – Trieste



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 biglietti solidali, contattateci al numero 040 768362 o inviateci una mail all'indirizzo

[agmen@burlo.trieste.it](mailto:agmen@burlo.trieste.it)

oppure visitate il nostro sito

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

## GRAZIE A:

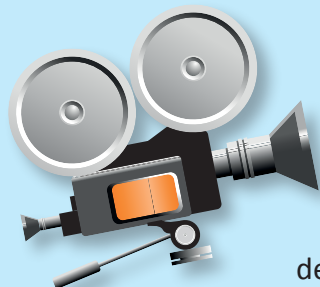
Inner Wheel Club – Trieste  
Coop. Scol. Fiori del Carso – Trieste  
ANA Gruppo di Comeglians – Ovaro  
GIBI Service – Martignacco (UD)  
Cikke Caffè – Fogliano Redipuglia (GO)  
A.S.D. G.S. San Giacomo – Trieste  
ECO.CAST & C. Sas – Trieste  
Francesca Moro & Cinzia Tonizzo  
Dott. Enrico Marotta – Roma  
Coltivatrici di Gorgo – Latisana  
Associazione Regionale Laringectomizzati –  
Trieste  
Associazione Donatori Sangue –  
Malborghetto (UD)  
SILMAX – Gorizia  
Dipendenti Rivendita Sociale di Opicina e  
Nova S.r.l. – Trieste  
Colleghi dott.ssa Marina Florean – Servizio  
di Medicina Trasfusionale Ospedale  
Maggiore – Trieste  
Associazione Culturale “IN FILO” – Rigolato (UD)

Gruppo Alpini – Ludaria (UD)  
SPI – Sindacato Pensionati – Maniago  
Spilimbergo (PN)  
V.A. CARTURAN S.r.l. – Trieste  
Circolo Culturale “G.UNFER” – Timau di  
Paluzza (UD)  
FARMADERBE S.r.l. – Pradamano (UD)  
Gli Amici di Daniel – Paluzza (UD)  
Gruppo Culturale Sportivo Ajser – Trieste  
Proloco Raveo (UD)  
CDA di Cattelan S.r.l. – Talmassons (UD)  
AUTAMAROCCHI S.p.A. – Trieste



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

Anche quest'anno desideriamo rivolgere un pensiero di gratitudine a tutte le persone della provincia di Trieste che nel ricordo dei loro cari pensano a noi con le loro offerte tramite le elargizioni del quotidiano IL PICCOLO.



### **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](mailto: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.