



n. 73  
giugno 2019

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:**  
Matteo Contessa

**Redazione:**  
Serenella Fiorini, Alessandra Casalini,  
Fiorella Dagostini, Silva Calzi

**Collaboratori:**  
Massimiliano du Ban, Natalia Maximova,  
Marco Rabusin, Giulio Andrea Zanazzo,  
Sergio Paoletti

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

Copertina:  
*Foto di Sergio Paoletti*

## NOTIZIARIO **AGMEN**

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

• *Conto corrente postale 17078346*  
IBAN: IT94H0760102200000017078346

• *Gruppo Monte dei Paschi di Siena*  
IBAN: IT12M0103002230000002040016

• *Unicredit Banca Spa*  
IBAN: IT53J0200802215000004749494

• *Intesa San Paolo – Banca Prossima*  
IBAN: IT77O0306909606100000148179

• *Oppure on line con Carta di Credito*  
Sul conto PayPal collegandoti al sito  
[www.agmen-fvg.org](http://www.agmen-fvg.org)

# Sommario

<b>RELAZIONE MORALE</b> di Massimiliano du Ban .....	pag. 3
<b>1° Congresso Europeo della SIOPE</b> di Marco Rabusin .....	pag. 5
<b>EBMT – FRANCOFORTE</b> di Natalia Maximova .....	pag. 6
<b>AGMENPERLESCUOLE</b> di Giulio Andrea Zanazzo .....	pag. 7
<b>TESTIMONIANZE</b> .....	pag. 8-9
<b>MANIFESTAZIONI</b> .....	pag. 10-14
<b>L'ANGOLO DEGLI AUGURI</b> .....	pag. 15
<b>L'ANGOLO DEI RINGRAZIAMENTI</b> .....	pag. 16

**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.

## **DIVENTA DONATORE: UNISCITI ALLA NOSTRA SQUADRA!**



Il nostro spot "DIVENTA DONATORE: UNISCITI ALLA NOSTRA SQUADRA!" sulla donazione del sangue, piastrine e 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 può contattarci allo 040/768362 oppure inviare una mail a [agmen@burlo.trieste.it](mailto:agmen@burlo.trieste.it).

*Saremo lieti di fare squadra con voi!!!*

## Relazione morale

di **Massimiliano du Ban**

*Presidente AGMEN-FVG*



**Carissime amiche e carissimi amici, ancora un anno è passato e c'è un altro consuntivo da fare. A guardare il bilancio (disponibile come sempre sul nostro sito) la cifra che balza subito all'occhio sono i 100.000 euro che finalmente siamo riusciti a donare al Burlo Garofolo per la ristrutturazione del reparto di Oncoematologia e Trapianti.**

Più di dieci anni fa il nostro Consiglio Direttivo aveva accantonato in bilancio questo importo per l'ammodernamento e soprattutto l'ampliamento del reparto per una miglior assistenza e accoglienza dei nostri bambini, ma per un motivo o per l'altro non eravamo mai arrivati ad una soluzione. Finalmente nel gennaio 2018 abbiamo concordato con la Direzione Sanitaria dell'Ospedale tutti i termini dell'intervento con un aumento dei bagni a disposizione dei ricoverati e un consistente ampliamento del reparto, in modo da avere spazi adeguati per la separazione dei percorsi tra bambini in terapia e quindi immunodepressi e bambini fuori terapia. Purtroppo, proprio mentre concludevamo finalmente questo percorso, che si è poi concretizzato in novembre con una cerimonia ufficiale di consegna dell'importo alla presenza del Presidente Fedriga, abbiamo potuto visionare i disegni del nuovo Burlo Garofolo in costruzione presso l'Ospedale di Cattinara e con sgomento abbiamo appreso che il nuovo reparto di Oncoematologia e Trapianti conterà sì e no la metà dei posti attualmente disponibili nel vecchio reparto, la cui realizzazione è stata finanziata nel 2001 dall'AGMEN FVG, ma con i fondi donati dalla gente di questa magnifica Regione. Se così dovesse essere si tratterebbe di un danno immenso per tutte le famiglie della Regione che hanno un figlio con un tumore e che già oggi spesso trovano il reparto congestionato dalle presenze e che in futuro giocoforza dovrebbero rivolgersi fuori regione per avere garantita un'assistenza. Di questo vorremmo senz'altro parlare con l'Assessore alla Salute Riccardo Riccardi in un nostro prossimo incontro.

Sempre all'inizio del 2018 un altro obiettivo strategico perseguito dall'AGMEN FVG, ma anche dall'Associazione Luca ONLUS di Udine, è stato quasi portato a casa. Si tratta della Rete pediatrica Regionale, deliberata dalla Giunta Regionale nel mese di febbraio 2018, che al suo interno contempla la realizzazione della Rete Regionale in Oncologia Pediatrica. Da più di dieci anni le nostre Associazioni segnalavano alle istituzioni la necessità di un organismo regionale che mettesse intorno ad un tavolo tutti i soggetti che a vario

titolo si occupano di oncologia pediatrica in regione, comprese le Associazioni di genitori, che per inciso sono state le uniche Associazioni di Volontariato coinvolte in questa importante fase di sviluppo. Purtroppo la Regione non ha ancora deliberato ufficialmente la rete oncologica pediatrica, ma nonostante tutto e con il supporto economico delle due Associazioni, questo organismo si è già messo al lavoro realizzando un evento itinerante "Formazione in oncoematologia pediatrica: dall'organizzazione della rete pediatrica oncologica regionale alla condivisione di protocolli clinico-assistenziali". Cinque incontri a Gemona, Palmanova, Pordenone, Udine e Trieste per operatori sanitari e medici ospedalieri e del territorio per conoscere le "best practices" in uso negli altri centri regionali, conoscersi e condividere idee e progetti futuri. Anche di questo vorremmo senz'altro discutere prossimamente con l'Assessore Riccardi.

Altre due importanti iniziative hanno avuto luogo nel 2018.

In Febbraio a Udine presso il Castello si è tenuto, con il Patrocinio di: Ministero della Salute, Regione Autonoma Friuli Venezia-Giulia, Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine, Ordine Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della provincia di Udine, in occasione della Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile, l'annuale Convegno Fiagop (Federazione Italiana Associazioni di Genitori in Oncologia Pediatrica). L'evento organizzato dall'Associazione Luca ONLUS e da AGMEN FVG ha avuto un titolo estremamente esplicito: "GUARITI PER VIVERE". Il Convegno ha affrontato il tema dei guariti e "pur evidenziando gli enormi passi avanti compiuti in termini di sopravvivenza e di guarigione nell'Oncologia Pediatrica ha messo in evidenza come tuttavia il tipo di cancro e i trattamenti a cui devono sottoporsi i piccoli pazienti possono ancora avere degli effetti collaterali a lungo termine, come problemi di sterilità o fertilità, deficit cognitivi e fisici ma anche difficoltà dal punto di vista psicologico per il re-inserimento a livello sociale, nel mondo del lavoro e della scuola". Il momento centrale della giornata, quello più interessante e per tanti aspetti anche più toccante emotivamente, è stato ascoltare direttamente le testimonianze dei ragazzi guariti. Per la



prima volta in un evento del genere abbiamo ascoltato la voce dei ragazzi, abbiamo dato la parola ai giovani guariti, ex-pazienti e futuri uomini e donne integrati nella vita sociale e loro non si sono fatti mancare l'occasione. Abbiamo sentito dei loro pensieri personali, della loro rabbia, della loro gioia, delle loro paure e del rapporto con la malattia, con i medici e gli Ospedali ed è stata un'esperienza unica.



Verso la fine del 2018 un'altra iniziativa storica della nostra Associazione "AGMEN PER LE SCUOLE", che prevede la promozione negli istituti superiori del dono del sangue, delle piastrine e del midollo osseo, ha subito un'importante accelerazione. Grazie alla collaborazione con ADMO (Associazione Donatori Midollo Osseo), ma soprattutto all'ideazione da parte di AGMEN FVG di una nuova modalità di tipizzazione del donatore attraverso la raccolta della saliva direttamente a scuola e non più con un prelievo di sangue da effettuarsi in Ospedale e all'acquisto del materiale necessario, tra ottobre 2018 e gennaio 2019 in 4 Licei di Trieste, sono stati arruolati 83 nuovi donatori. Un vero record!

Purtroppo non tutti gli accadimenti del 2018 sono stati lieti e positivi. Infatti verso la fine dell'anno si è interrotto, dopo quasi trent'anni di collaborazione, il rapporto con la nostra psicologa dr.ssa Roberta Vecchi alla quale rivolgiamo il nostro più caloroso ringraziamento per l'attività svolta. Iniziata la sua attività con l'AGMEN FVG poco più che neo laureata, la dr.ssa Vecchi ha avuto modo di sviluppare le sue competenze negli anni fino a diventare non solo un fondamentale punto di riferimento per le famiglie dell'Associazione, ma anche una professionista stimata a livello nazionale. Proprio i suoi molteplici impegni, assieme alle mutate esigenze nel corso degli anni delle famiglie sia in reparto che sul territorio, hanno evidenziato la necessità, onestamente manifestata in primis proprio dalla dr.ssa Vecchi di "lasciare felicemente e totalmente lo spazio a giovani ed entusiaste colleghe". Purtroppo il passaggio di consegne che speravamo potesse avvenire senza soluzione di continuità ha incontrato invece alcune difficoltà che hanno creato qualche disagio alle famiglie della cui cosa nuovamente ci scusiamo.

Come sempre nelle difficoltà si nascondono delle grandi opportunità e così, insieme con l'Associazione Luca ONLUS di Udine, di fronte a questo cambiamento almeno per noi epocale, abbiamo deciso di rimettere mano insieme al supporto psicologico alle famiglie, condividendone i professionisti, la gestione e i costi. Così nei primi giorni di febbraio 2019 si è tenuto a Palmanova un primo storico direttivo congiunto delle due Associazioni - spero personalmente il primo di una lunga serie - in cui sono stati definiti i termini della neonata rete di supporto psicologico ai bambini e alle famiglie, all'insegna della continuità nell'assistenza sia tra Ospedale e Ospedale, sia tra Ospedale e territorio.

Infine l'anno si è chiuso con una notizia sorprendente e cioè la mancata riconferma del Direttore Generale del Burlo Garofolo dr. Gianluigi Scannapieco e della dr.ssa Maggiore, Direttore Sanitario, che hanno rappresentato insieme ai loro collaboratori, a nostro modesto parere, la miglior dirigenza che l'Ospedale abbia avuto da molti anni a questa parte. Il Commissario Straordinario dell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste, dr. Stefano Dorbolò, dopo pochi mesi è stato destinato ad altro incarico ed ora l'Ospedale si trova, in un momento particolarmente critico della sua esistenza, a non avere una dirigenza. Sottoporremo anche questo problema all'Assessore Riccardi.

Un grande abbraccio a tutti.

# 1° Congresso europeo della SIOPE

di Marco Rabusin

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



Da poche settimane si è concluso il 1° congresso della Società Internazionale di Oncologia Pediatrica Europea (SIOPE) che si è svolto a maggio nella bella città di Praga ed a cui abbiamo avuto il privilegio di partecipare il Dr. Naviglio assieme al sottoscritto.

Per la prima volta più di 1300 delegati provenienti da tutti i principali centri di emato-oncologia pediatrica sparsi sul territorio europeo si sono riuniti facendo convergere, in un'unica sede, durante 5 giorni di intensa attività scientifica, tutti i gruppi cooperativi che si occupano di neoplasie liquide, quali leucemie, linfomi, sindromi mielodisplastiche e istiocitosi e di tumori solidi dal neuroblastoma ai tumori ossei fino ai tumori più rari come l'epatoblastoma; ognuno di questi gruppi ha organizzato una serie di incontri per far il punto sugli attuali protocolli di cura in corso, sulle novità dal punto di vista biologico e terapeutico.

Cuore del congresso è stata la giornata del mercoledì in cui in riunione plenaria è stata data voce non solo al personale sanitario ma anche a chi si occupa di politica sanitaria a livello di Unione Europea, alle famiglie ed ai pazienti. Gli argomenti trattati sono stati molti e vale la pena di citarne alcuni.

Si è discusso di come le azioni della SIOPE rivolte alla cura dei bambini e adolescenti affetti da tumore richiedano a livello politico europeo un grande appoggio sul versante organizzativo e finanziario per poter, da un lato, consentire l'accesso a nuove terapie di precisione sempre più mirate ma molto costose, dall'altro a consentire di ridurre le iniquità di accesso alle cure ancora presenti tra i vari paesi membri della UE.

Pazienti e familiari sono stati coinvolti in un interessantissimo dibattito a più voci sotto l'egida della Childhood Cancer International che raggruppa le maggiori federazioni di associazioni di genitori di ogni paese europeo; i temi affrontati hanno riguardato da un lato le strategie di collaborazione tra operatori sanitari, charities e pazienti e dall'altro il percorso del bambino guarito da tumore durante la vita adulta.

Infine non potevano mancare alcuni aspetti prevalentemente scientifici che vale la pena di sottolineare.

Gli studi genetici che oggi ci consentono di identificare famiglie con elevata predisposizione a sviluppare neoplasie o tossicità legate alle chemioterapie ma che ci consentono sempre di più di definire con grande accuratezza in fase diagnostica sottogruppi di pazienti, che pur affetti dalla stessa patologia presentano fattori di rischio diverso e quindi necessità di intensità di cure differenti.



Altro argomento di grande interesse ha riguardato l'applicazione, anche in ambito pediatrico, di tecniche chirurgiche mininvasive di tipo laparoscopico che ci consentono oggi di ottenere gli stessi risultati in termini di controllo di malattia riducendo sia gli effetti collaterali chirurgici che la durata del ricovero.

Infine, sul versante terapeutico, ampio spazio è stato dato ai risultati legati all'utilizzo di una terapia cellulare innovativa mediante linfociti ingegnerizzati ed armati contro il tumore, prevalentemente leucemie acute, chiamata CAR-T che rappresenta un'importante opzione di trattamento di quei casi che non rispondono alle terapie di prima linea o che presentino una recidiva di malattia.

Sempre di più la ricerca in ambito di emato-oncologia pediatrica passa attraverso la costruzione di protocolli internazionali all'interno dei quali l'Italia deve continuare a svolgere un ruolo importante e solo la partecipazione di gruppi scientifici come la SIOPE potrà sostenere la nostra crescita dal punto di vista sanitario e quindi il miglioramento delle cure dei nostri pazienti.

# EBMT - Francoforte

di **Natalia Maximova**

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



**Anche quest'anno, grazie al contributo dell'AGMEN, ho avuto la possibilità di partecipare al congresso annuale dell'European Society for Blood and Bone Marrow Transplantation (EBMT).**

Quest'anno il congresso ha avuto luogo a Francoforte, una città nel cuore della Germania, il fulcro finanziario del Paese, oltre che il centro finanziario Europeo, con la Sede Centrale della Banca Europea. Francoforte, con il suo skyline più bello d'Europa, è un punto d'incontro tra antico e moderno.

Il congresso annuale EBMT è l'evento principale della società trapiantologica europea, che riunisce scienziati, medici, infermieri, responsabili dati, pazienti, responsabili della qualità, statistici, farmacisti, biologi, tecnici e psicologi dall'Europa e da tutto il mondo, offrendo un ricco programma scientifico, progettato per coprire le questioni chiave relative al trapianto di cellule staminali ematopoietiche e alla ricerca sulla terapia cellulare. Come di consueto, questo evento richiama oltre 5 mila partecipanti da tutto il mondo e non solo dall'Europa. Rappresentanti di più di 85 nazioni da tutti i continenti hanno l'opportunità di diffondere la propria esperienza professionale e di apprendere le nuove competenze nell'ambito del trapianto.

Come tradizione l'evento, accanto al congresso dedicato ai medici, comprende anche una serie di meeting collaterali, inclusi il meeting del Nurses Group, il meeting del Data Management Group e del Quality Management Group, oltre alla giornata dedicata ai Pazienti, alle Famiglie e ai Donatori. In aggiunta, anche quest'anno ha avuto luogo, accanto alla giornata dedicata ai farmacisti, il Psy Day, rivolto a psicologi e psichiatri, con un programma focalizzato sulla dimensione psicologica del trapianto.

Nell'ultimo decennio abbiamo assistito a una vera e propria rivoluzione in oncoematologia, quella dell'immunoterapia, di cui la terapia con cellule ingegnerizzate è oggi la frontiera più avanzata e quest'anno il programma scientifico del meeting è stato maggiormente improntato sulle nuove strategie terapeutiche. Molti interventi sono stati dedicati alle cellule CAR-T. Queste sono linfociti ingegnerizzati, modificati geneticamente dopo un complesso procedimento in laboratorio, capaci di riconoscere le cellule tumorali, diventando così un nuovo e complesso approccio terapeutico contro le malattie oncologiche. Questi farmaci viventi, usati in pazienti con leucemia linfoblastica acuta e linfoma aggressivo in fase avanzata, permettono di raggiungere tassi di remissione completa molto elevati e le remissioni appaiono durature nella maggioranza dei pazienti. Particolare attenzione è stata rivolta al fatto

che si tratta di terapie non innocue, anzi. Gli effetti collaterali osservati, come la sindrome da rilascio di citochine (cytokine release syndrome, CRS: un massiccio rilascio di molecole infiammatorie) o la sindrome neurologica con rischio di encefalopatia severa, rendono le terapie a base di CAR-T trattamenti con un rischio di tossicità molto elevato. Quello che noi oggi non sappiamo su queste terapie è ancora troppo, tanto che è impossibile al momento definire con esattezza che ruolo potrebbe avere CAR-T per le leucemie, i linfomi e altri tumori. Anche se è probabile che negli anni a venire l'esperienza e la ricerca miglioreranno i protocolli di trattamento, prevenendo e mitigando gli effetti collaterali. La presenza di tossicità elevata, la necessità di avere dei protocolli ben definiti, per popolazioni molto selezionate, e ancora il bisogno di seguire i pazienti nel lungo periodo, accumulando dati di lunghi follow-up, ci porta a considerare le cellule CAR-T, a tutti gli effetti, una terapia ancora sperimentale, per la quale dobbiamo definire bene i confini di attività e di tossicità.

Come da tradizione una giornata del congresso, il martedì 26 marzo, è stata dedicata alle problematiche trapiantologiche in età evolutiva. Il programma del Paediatrics Day consisteva, oltre ai consueti Paediatric Diseases Working Party business meeting e Inborn Errors Working Party, in una vasta gamma di sessioni educative e di poster accuratamente selezionati dal locale comitato scientifico per la presentazione orale.

Il programma molto intenso del congresso spesso ci obbliga a scegliere un argomento essenziale da seguire, in quanto le diverse tematiche, tutte molto interessanti vengono svolte contemporaneamente in sessioni parallele. Il mio interesse è stato focalizzato sulle novità nel campo del trapianto aploidentico. I risultati, molto entusiasmanti, sono stati presentati dai massimi esperti internazionali come Leo Luznik, professore al Johns Hopkins Medicine, il pioniere nell'uso di alte dosi di ciclofosfamide nella prima settimana post-trapianto. Questa rivoluzionaria metodica, capace di indurre una tolleranza immunologica, ha permesso di ottenere una percentuale di successo nel trapianto aploidentico del tutto sovrapponibile ai risultati che si ottengono nel trapianto da donatore familiare ed extrafamiliare HLA identico. Inoltre, questa metodica ci permette di non considerare più il grado di compatibilità HLA, scegliendo tra i familiari il donatore più giovane.

I risultati di successo ottenuti usando come donatore i parenti di secondo grado sono uguali alle percentuali di successo usando i parenti di primo grado!



# AGMENPERLESCUOLE

di Giulio Andrea Zanazzo



**Il trapianto di cellule staminali emopoietiche allogeniche, detto comunemente trapianto di midollo osseo da donatore, è una procedura cui si fa sempre più ricorso. Lo scorso anno nel mondo ne sono stati eseguiti circa 20.000.**

La ricerca del donatore è il primo passo della procedura. Le leggi della genetica che regolano la compatibilità fanno sì che in questa situazione il donatore vada cercato tra i fratelli, che però hanno solo il 25% di possibilità di essere compatibili. Quando non è disponibile un fratello, bisogna cercare al di fuori della famiglia, ma in questo caso la possibilità scende mediamente a 1: 10.000.

La crisi demografica che porta a famiglie con sempre meno figli, fa sì che attualmente solo nel 25% dei trapianti il donatore è rappresentato da un fratello. Negli altri casi si devono esplorare i Registri di donatori volontari presenti in tutto il mondo che raccolgono e conservano i dati di compatibilità di circa 30 milioni di donatori. Questo consente al momento a molti malati di trovare un donatore compatibile, ma ancora oggi una percentuale non piccola o deve rinunciare alla procedura o è costretta a utilizzare un genitore, donatore compatibile a metà (trapianto aploidentico), con una metodica più complessa e impegnativa per il malato, ancora sperimentale anche se i risultati al momento sono molto promettenti.

E' necessario pertanto continuare a inserire nei Registri sempre nuovi donatori, anche per sostituire quelli che escono dai registri per ragioni anagrafiche.

L'Agmen-FVG partecipa da una decina d'anni a questo sforzo di divulgazione con il progetto "AGMENPERLESCUOLE", rivolto agli studenti delle ultime classi delle scuole superiori della nostra Regione.

Due importanti novità sono state introdotte quest'anno per la campagna a Trieste. Innanzitutto la collaborazione con ADMO - Associazione Donatori Midollo Osseo e con il Servizio di Tipizzazione tissutale dell'Ospedale di Cattinara, per il quale per diversi anni Agmen-FVG ha finanziato una borsa di studio per un giovane ricercatore, e per incentivare i ragazzi ad aderire al progetto si è utilizzata una nuova metodica per il prelievo e la tipizzazione in alternativa al prelievo di sangue.

Agli studenti dopo l'incontro informativo sono stati lasciati alcuni giorni per riflettere su una decisione dai rilevanti aspetti etici. A coloro che nel corso di un secondo incontro, sempre nell'ambito scolastico, hanno manifestato l'intenzione di iscriversi al registro donatori, dopo la sottoscrizione del consenso informato, è stata offerta la

possibilità di raccogliere il materiale genetico necessario attraverso un banale campione di saliva. Questa metodica si è resa possibile sia grazie ad un finanziamento di Agmen di acquistare il materiale necessario alla raccolta, sia alla collaborazione del Servizio di Genetica del Burlo che ha provveduto nella prima fase all'estrazione del DNA dalla saliva.

Da sottolineare il ruolo fondamentale del dott. Pollastri, responsabile della sezione triestina dell'ADMO, e della dott.ssa Bevilacqua, responsabile del Centro Donatori di Trieste del Registro Italiano, nel rendere gli incontri ancora più intensi sia sotto il profilo professionale che umano.

Il poter gestire tutto il programma in ambito scolastico e la non invasività del campionamento del DNA dalla saliva hanno rappresentato la chiave del successo della campagna, che ha portato l'iscrizione al Registro Nazionale Donatori di Midollo Osseo di 97 nuovi donatori.

Hanno aderito il Liceo Scientifico Galilei (prof.ssa Fumich), il Liceo Scientifico Oberdan (prof.ssa Tonetto), il Liceo Classico Petrarca (prof.ssa Lenarduzzi), l'Istituto Volta (prof.ssa De Gasperi) e il Liceo Artistico Nordio (prof. Prodan).

L'iniziativa verrà certamente riproposta il prossimo anno scolastico cercando di raggiungere un numero ancora maggiore di adesioni.

## DONATORI di CSE

Regione FRIULI VENEZIA GIULIA

*ISCRITTI al Registro (al 30 aprile 2019)*

UDINE	12.989
TRIESTE	3.063
<b>TOTALE</b>	<b>16.052</b>

DONAZIONI EFFETTUATE  
*(al 31 dicembre 2018)*

**130**

## UNA MAMMA PER AMICA

*Sono Franca, una mamma che ha sperimentato personalmente le angosce e i problemi di avere un bambino ammalato e pertanto posso capire quello che le mamme stanno passando in questo particolare momento della loro vita.*

*L'Agmen, di cui faccio parte attiva da quasi 10 anni, mi ha incaricato di avvicinarmi alle famiglie per comprendere le necessità del momento, cercare di risolvere le criticità e se possibile interagire con le mamme e i bambini ricoverati. A questo punto ho pensato: cosa posso fare? I bambini e le mamme ricoverate dopo le terapie quotidiane hanno tanto tempo a disposizione, purtroppo anche con pensieri molto negativi e tristi. I bambini, come la maggior parte dei bambini di questi tempi, si dedicano alla televisione, al tablet o allo smartphon. Ho pensato che sarebbe bello introdurre un po' di manualità che dia loro soddisfazione nel vedere qualcosa fatto con le proprie mani.*

*La mia idea è risultata vincente. Sono stata accolta con gioia dai bambini ricoverati che mi aspettano felici per lavorare assieme nel confezionare animaletti*

*di pannolenci, cuscini con gli stencil, tovagliette, portachiavi, braccialetti e tante altre cose. Qualcuno mi si è molto affezionato, mi manda sms per avvisarmi che viene ricoverato per le terapie e che assolutamente vuole vedermi. Un bimbo mi*

*ha conservato un pezzo della sua torta di compleanno: "Per te Franca".*

*Con le mamme ho proposto ricami, lavori all'uncinetto, letture varie, oppure "solo una chiacchierata", qualcuna ha aderito con gioia, altre un po' meno ma di parlare hanno sempre voglia. L'importante però è che ho instaurato con loro uno splendido rapporto di amicizia. Ci raccontiamo le nostre esperienze, ascolto i loro problemi. Non sono una psicologa ma vedo che queste chiacchierate servono sia per far passare un po' il tempo di degenza che per liberare un po' la mente da tanti pensieri.*

*Conto di proseguire nei prossimi anni su questa strada, anche con nuove iniziative, ma sempre mirate ad alleviare lo stress emotivo e a portare un po' di gioia e serenità .... almeno per qualche ora.*

FRANCA





# IL NOSTRO PRIMO CALENDARIO

*Durante un direttivo di agosto un medico butta là una frase...e se facessimo un calendario?... ovviamente i consiglieri hanno colto immediatamente il suggerimento, rimaneva soltanto da decidere quale potesse essere il tema che coinvolgesse di più i nostri bambini facendoli divertire.*

*Piccola consultazione e poi via...troviamo i contatti! Si gioca a basket!!!!*

*Dopo qualche piccola formalità arriva il giorno delle foto e con un gruppo di modelle e modelli siamo stati accolti all'Allianz Dome dalla magica squadra dell'Alma.*

*Al nostro arrivo troviamo i giocatori che ci aspettano e sono pronti ad essere immortalati dal nostro super fotografo Sergio. Ci sono quasi tutti e tutti sorridenti e disponibili come lo sono i nostri bambini, la similitudine ci stà tutta... fino all'ultima partita... NON SI MOLLA MAI.*

*Un grazie di cuore a chi ci ha dato la massima disponibilità per realizzare un bellissimo calendario...a Sebastian Spada Direttore Marketing dell'Alma Pallacanestro Trieste che ha autorizzato il nostro progetto, ai giocatori ed ai dirigenti che ci hanno accolto con il sorriso e a Sergio che ha realizzato il calendario. Grazie anche al trio Maxino, Flavio Furian e Raffaele Prestinenzi che ci ha ospitato durante un loro spettacolo, alle mamme Rossana, Manuela, Franca e a papà Luca assieme alle brave volontarie Agmen, a M.D.M. Acconciature, all'Osteria Al Velocipede e alla Merceria Punto Creativo che ci hanno aiutato nella distribuzione al freddo delle vie e al caldo dei negozi triestini.*

*Ma non finisce qui...aspettateci...anche per il 2020 avrete una bella sorpresa!!!!*

SABRINA



Qui di seguito pubblichiamo le **TESTIMONIANZE** dei nostri **SEMPRE PIÙ NUMEROSI SOSTENTITORI** che organizzano eventi culturali, sportivi, musicali. Queste persone si schierano al nostro fianco, dedicando il loro tempo e tanta energia per far conoscere la nostra associazione e raccogliere fondi per aiutarci nella cura e l'assistenza ai nostri bambini.

*A loro va tutta la nostra gratitudine*

### GRAZIE... CARNIA

È da diversi anni che assieme a mia mamma Domenica rappresentiamo l'Associazione Agmen con vari mercatini in giro per la Carnia.

Abbiamo partecipato alla 46° edizione della "FIACCOLATA DEL MONTE LUSSARI" a Tarvisio, dove ogni 1° gennaio un gruppo di 250 sciatori, con rigoroso costume tradizionale, scendono con la sola luce delle torce creando un serpente luminoso di rara bellezza.

Al 6 gennaio siamo stati al tradizionale "PIGNARUL", un enorme falò formato da un alta catasta di legna e fieno che viene acceso vicino ai resti del castello medioevale il quale secondo la tradizione predice, in base alla direzione del fumo, l'andamento del nuovo anno.

Purtroppo ad agosto per la festa dei "MISTIIRS" a Paularo, non abbiamo potuto essere presenti a causa del brutto tempo ma abbiamo sempre cercato il modo di aiutare.

Voglio ringraziare quanti in questi anni mi hanno dato una mano per la preparazione dei dolci, per chi come mio marito Vittorio in occasione della festa "MISTIIRS" intrattiene la gente scolpendo delle bellissime sculture di legno con la motosega e alla mia amica Rosalea che propone delle buonissime frittelle di mele e una riuscitissima pesca di beneficenza.

Auguro a tutti voi tanta salute e serenità

Alessia Dereani



Anche quest'anno come di consuetudine ho organizzato insieme ai volontari la grigliata di Pasquetta nel nostro campo sportivo di Forni Avoltri ed è stato un successo!!! La giornata bellissima e calda ha avuto tanta partecipazione da tutti i paesani e da tanti bambini che nel pomeriggio si sono impegnati divertendosi nei giochi e nella caccia all'uovo organizzata meravigliosamente dalle mamme Greta e Elene.

Un grazie a tutti coloro che in qualsiasi modo hanno partecipato e in particolar modo a Paolo, Moris e Checut per la squisita polenta e grigliata, mille grazie anche al signor Beorchia Rinaldo di Ovaro che ci ha fornito la squisita carne ad un ottimo prezzo.

Cari saluti e arrivederci al prossimo appuntamento.

Ferrari Rosalea

### 3° MEMORIAL "TUTTI PER BUTTI"



Allegria, musica e sport sono stati il leit motiv del 3° Memorial "Tutti per Butti" che si è svolto il 9 giugno 2018 presso lo Stadio Comunale di Staranzano per ricordare l'amico Andrea.

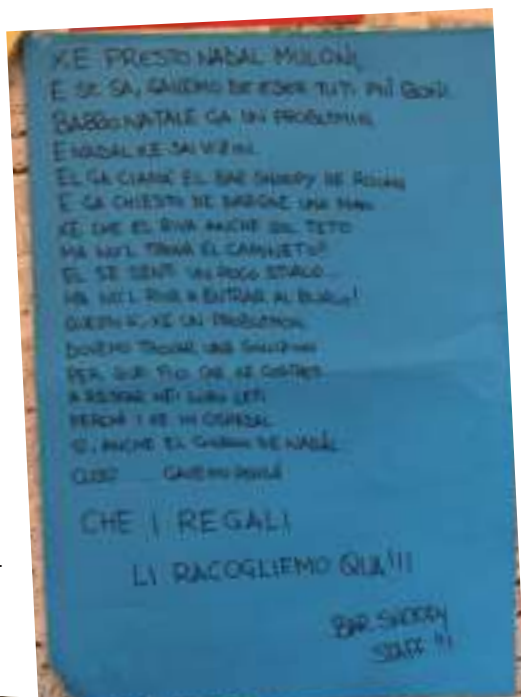
La giornata ha avuto come evento principale il Torneo di Calcio A7 disputato tra le squadre LA FERULA, IMPER, I POLDINI, I 7 NANI, SEDE, AMATORI VILLESSE, TIKI TAKA, GONARSENAL, FC PORCO, MERCE RARA FC che hanno animato i calorosi tifosi allietati dalla bella musica con il dj Andrea Cervesato e dal super live concert by Exes.

**DIVERTITI E FAI DEL BENE!!!!**



## I GIOCATTOLI DI SNOOPY E DEI COWBOY

Una marea di giocattoli ha portato la felicità ai nostri bambini grazie all'impegno e al buon cuore di Gio e Franci del Bar Snoopy, a Christian, Laura e l'Aztec Academy di Trieste.



## NATALE 2018 IN HARMONIA CON GIULIA

Nella cornice della Chiesa di San Pietro ai Volti si è svolto sabato 15 dicembre il tradizionale concerto natalizio dell'Accademia musicale Harmonia.

Con la pregevole direzione del maestro Giuseppe Schiff, supportato dall'organista Silvia Tomat, il coro ha eseguito 16 canti per ricordare Giulia e raccogliere fondi a favore dell'Agmen.



L'attento pubblico ha particolarmente gradito l'esibizione tributando un lungo applauso alla fine del concerto. Presenti alla serata anche il sindaco di Cividale del Friuli Stefano Balloch e Mons. Livio Carlino, arciprete della Parrocchia di S. Maria Assunta in Cividale, che hanno evidenziato l'importanza di questa manifestazione per tutta la comunità per mantenere alta l'attenzione sulle tematiche inerenti la cura e l'assistenza dei bambini con malattie oncologiche.

L'iniziativa è stata sostenuta anche dalla Regione Autonoma Friuli-Venezia Giulia e dall'Unione territoriale intercomunale del Natisone.

## 7° AUTOGIMKANA a Lignano Sabbiadoro

Domenica 7 aprile 2019 si è svolta a Lignano Sabbiadoro, a fianco del campo sportivo, la 7° 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, con l'appoggio della UISP Coordinamento Nazionale Automobilismo. Una giornata con sole alternata a momenti con leggere nubi, le manches di qualificazione della mattinata sono state di grande spettacolo. Gli ampi spazi del piazzale hanno permesso di programmare degli itinerari molto impegnativi dando alla gara particolare difficoltà di esecuzione con conseguente penalizzazione dei tempi cronometrati. Al pomeriggio si sono svolte le gare finalizzate a stabilire il vincitore di ogni categoria





di auto. È evidente che negli anni la manifestazione ha raccolto sempre più pubblico, arrivati alla 7° edizione l'evento è più conosciuto dai cittadini e turisti e si presenta con più spettacolo e competizioni più avvincenti. Le stesse si suddividono per cilindrata, lunghezza macchina, trazione a 4 ruote, trazione anteriore, trazione posteriore esaltando la grande abilità di guida dei piloti e la tipologia delle automobili adatte esclusivamente per le gimkane. Per chi ama i motori consigliamo di assistere a questi spettacoli e magari partecipare alle gare che sicuramente abiliteranno gli autisti comuni a una guida più sicura e reattiva.

L'Agmen ringrazia il TEAM SPORT CARS per aver pensato alla nostra Associazione a cui donare i proventi della manifestazione e per il lavoro che svolge nello sport automobilistico.

## ASTA BENEFICA

All'Antico Caffè San Marco di Trieste è stata allestita la mostra fotografica di Daniele Peluso dal titolo "Cernobyl - 30 anni dopo" con 80 immagini e presentato il libro. Una location suggestiva, ritrovo di artisti ed intellettuali del passato e del presente come Umberto Saba, Italo Svevo, James Joyce e Claudio Magris.



Le fotografie sono state vendute in un'asta aperta a tutti, il cui ricavato è stato interamente devoluto all'Agmen e all'associazione Astro di Trieste. Ringraziamo di cuore il pensiero di Daniele e l'Associazione Officina Istantanea che lo ha sostenuto e aiutato in questa grande impresa.

## SCHOOL DE TUTI

Travolgente, coinvolgente ed esilarante i tre aggettivi che meglio descrivono la serata vissuta in compagnia dei "Brutti Personi".

Massimiliano Cernecca, Raffaele Prestinenzi e Flavio Furian sono riusciti a trasmettere tutta l'ilarità che il dialetto triestino riesce a regalare.

School de tuti è uno spettacolo in grado di far ridere anche dopo averlo visto cinque volte, mai banale, attualissimo, ci sono diversi livelli di comprensione che lo rendono adatto ad ogni età.



Momenti di serietà e satira interrompono i grandi spazi dedicati alla comicità pura.

Uno spettacolo fantastico, organizzato nei minimi dettagli. Grazie a Maxino e compagni siamo riusciti a distribuire i calendari con i nostri bimbi e i giocatori di basket Alma Trieste. Grazie di cuore.

## PICCOLI CALCIATORI

Il Club Altura in collaborazione con il Club Triestina Bar Capriccio hanno organizzato con scopo benefico un torneo di calcio riservato alla categoria Primi Calci con otto formazioni di campioni, classe 2010/2011, affiliate alla Triestina: Aris San Paolo, Montebello, Montuzza, Altura, Triestina Victory, Domio, Chiarbola e Primorje. Questi piccoli calciatori hanno dato vita ad una giornata all'insegna della solidarietà verso altri bambini che in questo momento non possono essere con loro a tirare quattro calci ad un pallone. 80 bambini si sono sportivamente sfidati senza l'obiettivo di salire sul podio ma solo per divertirsi regalando al folto pubblico presente (ovviamente mamme, papà e nonni) l'orgoglio di vederli scendere in campo come dei veri professionisti per uno scopo tanto importante sostenendo il lavoro dell'Agmen-FVG e I Bambini del Danubio che si battono in prima linea per l'assistenza ai bambini dell'oncologia.

Grazie a tutti gli organizzatori, al pubblico ma soprattutto ai meravigliosi calciatori!!

## CICLAMINI - Cristo Re 2018

Sono passati 26 anni dalla prima manifestazione di "Ciclamini in Carnia", quando una mamma decise di aiutare l'Agmen proponendo la vendita di questi fiori alle famiglie che vivono nelle meravigliose vallate dei monti del Friuli Venezia Giulia.

Da allora quella prima proposta diventò una realtà che di anno in anno coinvolse sempre più paesi e persone che, con la loro collaborazione, permisero a questa iniziativa di diventare un appuntamento sempre più importante ed atteso.

Sembrava di poter sfidare anche la neve che si presentò in qualche occasione rendendoci la vita un po' difficile, ma a noi pareva, appunto, che nulla potesse fermarci.

Questa volta purtroppo la natura si è presa la sua rivincita: come ben sappiamo, a metà ottobre, un fortissimo vento ha spazzato in poco tempo boschi e paesi delle nostre montagne. Una vera calamità, un danno di tale portata che non si ricordava a memoria d'uomo. A questo punto anche i nostri ciclamini hanno dovuto arrendersi alle esigenze di un'emergenza che creava molto sconforto e necessità di interventi non prevedibili. Si è pensato così di dare ampia libertà ad ogni singolo paese di aderire o meno alla manifestazione, considerando che diverse località erano veramente impossibilitate a partecipare. Tutto questo ha portato ad un'edizione in tono minore rispetto agli anni precedenti, accompagnata piuttosto anche a un po' di tristezza.

"Ubi maior, minor cessat" direbbero i nostri poeti latini. Si soffre e si lotta ma, di fronte ai misteri imponderabili della natura, è bene saper arrendersi ed accettare.

Anzi, la cosa migliore è cercare di trovare il lato positivo di tutto ciò: ci riferiamo a quelle persone che hanno aderito comunque alla vendita dei ciclamini. A loro va un enorme, eccezionale GRAZIE!

L'amore è paziente, sopporta tutto, non si adira e soprattutto non avrà mai fine. Questo è molto importante, vero?

Arrivederci al prossimo anno!

## SOLIDARIETÀ DELLE SCUOLE DI TRIESTE

Prima delle festività natalizie c'è un gran fermento nelle classi dei piccoli alunni delle scuole primarie San Giusto Martire di via Trissino e De Marchi di Servola. Cosa si apprestano a fare? Iniziano a realizzare tanti piccoli lavori manuali frutto della creatività delle maestre. Grazie alla sensibilità del corpo docente e alla

generosità delle famiglie, puntualmente da ormai tanti anni, ci viene consegnato nell'ultimo giorno prima della chiusura delle scuole prevista per Natale, un considerevole contributo per le nostre finalità. Un grazie e un bacio anche ai bambini della scuola primaria Biagio Marin e ai talentuosi bambini e ragazzi che si esibiscono nella rassegna "Vsi smo prijatelji-Siamo tutti amici" delle scuole di Sgonico.

Riscalda i cuori che i bambini vengano sensibilizzati alla solidarietà verso chi è meno fortunato nella vita.



## FESTA DEI FIORI A LIGNANO SABBIAADORO

Anche quest'anno si è rinnovata nel Parco Hemingway la 33° edizione di Lignano in Fiore chiamata anche festa di primavera e festa dei fiori. E' uno dei primi grandi eventi della stagione balneare, ma in questa edizione di balneare c'era ben poco. La primavera non era presente e il tutto è stato purtroppo penalizzato dal maltempo.





In questa occasione il parco prende vita e si anima di colori, bancarelle enogastronomiche, commerciali e fiori. I veri protagonisti sono i bambini che si sono impegnati con palloncini, aquiloni e altre attività solidali e creative. Per fortuna lo spirito degli organizzatori c'era, come pure era presente la solidarietà verso chi nella vita non è stato molto fortunato.

## ASPARAGORGO 2019

Anche in questa manifestazione il maltempo ci ha messo lo zampino. Le temperature sono state sempre poco favorevoli ma di caldo, anzi caldissimo, è stato come sempre da parte degli organizzatori dell'evento lo spirito di solidarietà, di entusiasmo, di voglia di fare e di donare agli altri. L'iniziativa si è svolta dal 25 aprile al 5 maggio presso il Campo Sportivo Teatro Tenda di Gorgo di Latisana. Si sono susseguiti momenti sportivi per grandi e piccini, teatrino, serate musicali e intrattenimenti vari. Le nostre "preziose mamme" hanno gestito puntualmente il "XVI Mercatino di Primavera pro Agmen" e nella giornata della solidarietà si sono ricordati Alberto ed Emanuele. Durante tutta la manifestazione hanno funzionato fornitissimi chioschi con piatti a base di asparagi, grigliate di carne ed altre specialità locali.



Anche quest'anno, in questa occasione, i motociclisti del Gruppo Amici "Friends Ali e Patate on the Road" hanno voluto consegnarci un contributo frutto della loro generosità dimostrando che, oltre ad avere la passione per le due ruote, hanno un cuore d'oro.

Grazie infinite alle nostre mamme, al Circolo Giovanile Gorgo, a tutti gli organizzatori per il loro impegno e al gruppo di motociclisti.



## FESTA DELLE CAPE Lignano Pineta

La stagione a Lignano Pineta inizia con tanto buon pesce, musica e solidarietà. In Piazza d'Olivo si è svolta la 35° edizione della "Festa delle cape" organizzata dall'associazione di Lignano APS "Almare" onlus. Grazie al lavoro dei tantissimi volontari e alla collaborazione del Comune di Lignano, oltre a far conoscere i prodotti ittici del loro mare, c'è il nobile scopo di devolvere il ricavato in beneficenza anche alla nostra associazione.



## FIACCOLE ACCESE A GORGO DI LATISANA

Sabato 15 Dicembre 2018, la Comunità di Gorgo di Latisana si è riunita ancora una volta, come ogni anno in quel periodo, per la tradizionale fiaccolata per le vie del paese, alla quale è seguita la celebrazione della Santa Messa in ricordo di Alberto ed Emanuele.

Fiaccole accese per un commosso ricordo e anche per dare spazio alla solidarietà.

La Fiaccolata di Natale assieme ad altri eventi organizzati dagli amici di Gorgo nell'arco dell'anno...come la sagra degli asparagi di fine Aprile...sono mirati anche a sostenere l'Agmen-FVG.

Il nostro sentito grazie va, quindi, a tutti voi amiche e amici di Gorgo che, nel ricordare i vostri ragazzi, continuate a dimostrare sensibilità nei confronti della nostra Associazione.



## AUGURI PER

### IL BATTESIMO DI

ANITA – Trieste  
BERENICE - Trieste

### IL PENSIONAMENTO

dr.ssa ROSSELLA  
Storico dell'arte  
Polo museale del Friuli Venezia Giulia - Trieste

### LA COMUNIONE DI

BAMBINI della SCUOLA PRIMARIA – San Pier d'Isonzo  
(GO)

### MATRIMONIO

RAFFAELLA e ANTONIO – Tavagnacco (UD)  
ASTRID e MARCO – Trieste

### LA CRESIMA DI

BAMBINI della PARROCCHIA S.ROCCO – Turriaco (GO)

### ANNIVERSARIO DI MATRIMONIO

50° MARISA e GIANNI – Muggia (TS)

### IL COMPLEANNO

LEONARDO 2 anni – Trieste  
NICOLA 11 anni – Trieste  
CARLO 24 anni – Trieste  
PAOLO e GIANNINA 60 anni – Udine  
OLIMPIA 90 anni – Monfalcone (GO)

### LAUREA

dott.ssa GIULIA  
Scienze della Formazione Primaria  
Monteale Valcellina (PN)

In occasione del nostro 70° compleanno la nostra famiglia e gli amici hanno voluto dare una speranza e un sorriso ai bambini meno fortunati.

*Oscar e Delia*



## *GRAZIE ai nostri amici...*

Uno speciale grazie ai nostri affezionati  
che costantemente ci sono vicini e ci sostengono:

FIDAL GRUPPO GIUDICI DI GARA – Trieste  
AUTAMAROCCHI SPA – Trieste  
GALLO WALTER SNC – Cervignano del Friuli (UD)  
VED TERMOTECNICA SNC di Esposito Marco – Trieste  
PROLOCO RAVEO  
SCUOLA ELEMENTARE F. BEVK – Opicina (TS)  
FULLOGIKS SRL – Tavagnacco (UD)  
IL CERCHIO DELLE MAMME FARMACIA S. GALLO – Moggio Udinese (UD)  
CATURAN SRL – Trieste  
GIBI SERVICE – Martignacco (UD)  
CIRCOLO CULTURALE “G. UNFER” – Timau di Paluzza (UD)  
BAR GALO – Sutrio (UD)  
FINORANGE SRL – Monfalcone (GO)  
GRUPPO ANA – Comeglians (UD)  
SOC. NAUTICA PIETAS JULIA – Sistiana (TS)  
SARDELADA IN PIASSA – Maniago (PN)  
ASTRID FIORI – Torneo per Gianluca – Trieste  
CIRCOLO CULTURALE SPORTIVO CAMPOLONGHETTO – Bagnaria Arsa (UD)  
GRUPPO SPORTIVO AMATORIALE JUPARIBA  
ASSOCIAZIONE VAJONT – IL FUTURO DELLA MEMORIA  
COMPAGNI DI SCUOLA DI MATTIA – Fossalta di Portogruaro (VE)  
CTG DIPINTURE SRL-San Michele al Tagliamento (VE)  
FONDO LORENZO FERNANDELLI per la Cultura, l’Arte e a Fini Umanitari – Trieste  
SKD VIGRED e SKD RDECA ZVEZDA – Trieste  
GRUPPO MAMME – Rauscedo (PN)  
AZALEE FESTA DELLA MAMMA – Fiume Veneto (PN)  
MERCATINO PASQUALE – Latisana (UD)  
CORPORAZIONE PILOTI GOLFO – Trieste  
GRUPPO ORMEGGIATORI PORTO – Trieste  
GRUPPO ORMEGGIATORI PORTO – Monfalcone e Porto Nogaro  
TREE SRL – Martignacco (UD)

Un grande abbraccio dall’Agmen

*Desideriamo rivolgere un pensiero di gratitudine a tutte le persone  
che in vari modi hanno pensato a noi.*