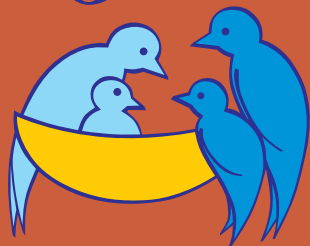


AGMEN



Friuli Venezia Giulia

n. 76
dicembre 2020

notiziario

AGMEN

F.V.G. – APS

**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
e N.3858/2018 V.G.
Iscrizione al ROC – Registro degli
Operatori di Comunicazione N. 22407
In data 4/5/2012

Direttore responsabile:
Matteo Contessa

Redazione:
Serenella Fiorini, Alessandra Casalini

Collaboratori:
Massimiliano du Ban, Marco Rabusin,
Sergio Paoletti

Stampa:
Mosetti Tecniche Grafiche s.r.l.
Via Caboto, 19/5 - Trieste

In copertina disegno di Naima

NOTIZIARIO **AGMEN**

Presso I.R.C.C.S. Burlo Garofolo
Via dell'Istria 65/1 - 34137 TRIESTE
Telefono/fax 040 768362
Sito: www.agmen-fvg.org
E-mail: agmen@burlo.trieste.it
Facebook: Agmen-FVG, @fvg.agmen
PEC: agmentrieste@pec.csvfg.it

Conto corrente postale 17078346
IBAN: IT94H0760102200000017078346
Monte dei Paschi di Siena
IBAN: IT12M0103002230000002040016
Unicredit
IBAN: IT53J0200802215000004749494
Intesa Sanpaolo
IBAN: IT77O0306909606100000148179
Oppure *on line* con Carta di Credito
sul conto PayPal collegandoti al sito
www.agmen-fvg.org

Sommario

RELAZIONE MORALE

Massimiliano du Ban pag. 3

NUOVO DIRETTIVO pag. 4

CONVENZIONE INPS

AGMEN PER GLI STUDENTI pag. 5

IMPATTO DELLA PANDEMIA DA CORONAVIRUS NEI CENTRI DI EMATO-ONCOLOGIA DELLA RETE AIEOP

Marco Rabusin pag. 6

TESTIMONIANZE pag. 7

MANIFESTAZIONI pag. 11

L'ANGOLO DEGLI AUGURI pag. 14

L'ANGOLO DEI RINGRAZIAMENTI 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.

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. In assoluto una delle più belle notizie del 2020 riguarda il nostro progetto di promozione del dono del midollo osseo nelle scuole della Regione portato avanti con ADMO.

Ricorderete che nel 2018 l'ideazione da parte di AGMEN FVG di una nuova modalità di tipizzazione del donatore attraverso la saliva e non più il sangue prelevato aveva permesso in un solo anno di raggiungere la quota record di 87 nuovi donatori. Nel 2019 i nuovi donatori sono saliti a 97, ma soprattutto un donatore arruolato nel 2018 in un Liceo di Trieste è stato chiamato a donare il midollo osseo. Questa è stata per noi una grandissima e commovente notizia che da sola giustifica il lavoro di tanti anni nelle scuole. Mentre l'I.R.C.C.S. Burlo Garofolo, finito il mandato del dr. Scannapieco al 31.12.2018, si barcamenava in un alternarsi di Commissari, l'AGMEN FVG ha continuato la sua storica opera. Così nel corso del 2019 la dr.ssa Laura Pomicino è subentrata quale referente per il supporto psicologico ai bambini e alle famiglie sia in reparto che sul territorio. La nostra Associazione continua a finanziare, come ha sempre fatto anche negli anni passati, il servizio con una apposita donazione al Burlo Garofolo. Si è concluso nel 2019 il corso IRCBG_19018 "Formazione in oncematologia pediatrica: dall'organizzazione della rete pediatrica oncologica regionale alla condivisione di protocolli clinico-assistenziali" finanziato dall'AGMEN FVG e dall'Associazione Luca. Nelle sue cinque edizioni regionali il corso non ha solo permesso ai partecipanti di condividere le migliori esperienze legate all'assistenza e alla cura del bambino oncologico, ma ha coinvolto medici e infermieri dell'Ospedale e del territorio permettendo loro di conoscersi ed integrare i reciproci punti di vista sugli argomenti trattati. Un'altra attività che ci ha molto impegnato nel corso del 2019 è stata l'adesione al nuovo Codice del Terzo Settore. Nonostante il solito rinvio dell'ultimo minuto una assemblea straordinaria dell'Associazione ha votato il nuovo Statuto traghettando l'AGMEN FVG nel mondo delineato dalla nuova normativa. A posteriori è stata una scelta quanto mai lungimirante perchè se avessimo dovuto affrontare la riscrittura dello Statuto durante il periodo del lock down quando anche un semplice incontro con un commercialista o un notaio era impensabile, sarebbe stato un problema non da poco. Come sempre abbiamo supportato le nostre famiglie erogando oltre 70.000 euro tra rimborsi, contributi

e contributi straordinari, abbiamo offerto loro ospitalità gratuita nelle nostre foresterie per un totale di 2.142 giornate e abbiamo finanziato per oltre 18.000 euro la presenza di una figura professionale nel reparto di oncematologia che si occupa della gestione dei dati dei pazienti. C'è però una cosa molto più importante del resoconto dell'anno passato e cioè il fresco rinnovo del Consiglio Direttivo. Quest'anno non si sono ricandidate Silva Calzi, Fiorella Dagostini e Giancarlo Salvador che oltre ad aver fondato l'Associazione nel 1984, sono stati tra le colonne portanti. Giancarlo si è prodigato per tutti questi anni per le nostre famiglie dando tutto il suo affetto e la sua disponibilità, sempre con la gentilezza di un galantuomo e la sensibilità di un poeta. Non ricordo con lui un momento di contrasto o fuori le righe, mai una frase che non fosse piena di affetto anche quando non si trovava d'accordo, ma sempre pronto a portare equilibrio e pacatezza nelle discussioni. Di Silva, Vicepresidente da sempre, e Fiorella, storica Segretaria dell'AGMEN non mi azzardo a dir nulla, ma ricorro alle parole di tanti anni fa di Alberto Centolani. "...Ti assicuro, e credimi sulla parola, che la vera e profonda anima dell'AGMEN-FVG sono Silva e Fiorella, che da sempre si sono assunte compiti che nessuno di noi ha avuto forza e continuità di assumersi. Silva, fin dalla nascita dell'Associazione, è stata il nostro vero Angelo Custode, sempre in prima linea con le famiglie in reparto, a rompere le scatole ed a seguire con assiduità tutte le fasi di lavoro del nuovo Reparto, sempre attenta a recepire le esigenze delle nostre infermiere, sempre pronta a capire le esigenze psicologiche dei nostri genitori e proporre le soluzioni più utili. Fiorella si è sacrificata in un lavoro costante, attento e preciso, di gestione della nostra Associazione, che non avrebbe potuto tirare avanti senza il suo prezioso impegno. Se un grazie tutti noi dobbiamo riconoscere questo è a Silva e a Fiorella." Vi invito perciò ad unirvi a me in un abbraccio affettuoso e riconoscente per Silva, Fiorella e Giancarlo che con tanto amore e dedizione hanno reso possibile quanto nel 1984 pareva impossibile e contribuito concretamente all'incremento delle possibilità di guarigione dei bambini malati di tumore e della serenità delle loro famiglie. Io da parte mia con quest'anno termino

la mia serie di mandati come presidente pur restando come consigliere all'interno del Consiglio Direttivo. Dopo tanti anni alla guida dell'Associazione era necessario e doveroso un cambio generazionale per mantenere sempre vivo e fresco il rapporto con le famiglie e gli operatori, funzionale

alla realizzazione degli obiettivi più ambiziosi della nostra Associazione. Spero mi avrete perdonato gli errori o le omissioni sicuramente commesse in questi anni, vi saluto e vi abbraccio caramente.

A presto
Massimiliano

ANCORA GRAZIE A:



SILVA



FIORELLA



GIANCARLO

IL NUOVO CONSIGLIO DIRETTIVO

- PICCOTTI LUCA – Presidente
- SIROTICH FRANCA – Vicepresidente
- JERMAN MAURO – Tesoriere
- COLOMBAN SABRINA – Segretaria
- BERTOZZI EDOARDO – Consigliere
- BIGOT AMBRA – Consigliere
- du BAN MASSIMILIANO – Consigliere
- PAOLETTI SERGIO – Consigliere
- POLES STEFANO – Consigliere
- RAFFA ALEXANDRA – Consigliere
- VULLO TERESA - Consigliere



Assenti giustificati Sabrina Colomban e Stefano Poles

CONVENZIONE INPS-AGMEN FVG

A partire da febbraio 2020 l'AGMEN FVG-APS ha attivato un nuovo servizio per i soci di diritto.

La convenzione INPS-AGMEN è un protocollo sperimentale con durata minima di due anni che mira a tutelare i bambini ospedalizzati nei reparti di oncematologia della regione Friuli Venezia Giulia.

Il protocollo prevede un percorso di lavoro coordinato tra la nostra associazione e l'INPS, attraverso il quale i genitori dei minori, tramite i rappresentanti AGMEN, potranno ottenere informazioni sui loro diritti in materia di prestazioni riguardanti l'invalidità civile, i permessi e i congedi per l'assistenza ai figli malati.

L'AGMEN mette a disposizione dei soci la consulenza e il supporto nella compilazione dei modelli, dalla richiesta PIN all'invio telematico delle domande. Il delegato dell'associazione verificherà con l'INPS l'intero iter amministrativo, cercando di agevolare le famiglie coinvolte a superare l'ostaco-



lo della burocrazia istituzionale.

Per qualsiasi informazione le nostre famiglie possono contattare il sig. Giorgio al numero 340 265 0806 oppure tramite e-mail all'indirizzo agmen@burlo.trieste.it.

L'AGMEN PER GLI STUDENTI

Nel 2010 è iniziato il progetto regionale *Agmenperlescuole* indirizzato agli studenti delle classi 5° delle scuole superiori del Friuli Venezia Giulia per informarli sulla realtà delle malattie oncologiche, per indicare comportamenti e stili di vita atti a prevenirle e per stimolarli al dono del sangue intero, delle piastrine e del midollo osseo.

Da un paio d'anni l'iniziativa si è svolta in collaborazione con la sezione ADMO (Associazione Donatori Midollo Osseo) di Trieste con la testimonianza, negli incontri formativi con gli alunni e professori nelle scuole, di una persona guarita, di un genitore e di un oncologo pediatra.

In questo momento di emergenza sanitaria l'organizzazione del progetto ADMO&AGMENPERLESCUOLE sarà più complicata.

Si era pensato di imboccare la via della formazione a distanza con ragazzi presenti in classe, per la quale almeno tre scuole erano attrezzate e disponibili, ma le recentissime restrizioni sulla scuola in presenza l'ha bloccata.

Rimane la via della formazione degli studenti a casa attraverso la Didattica A Distanza, una modalità gravosa in termini di impegno di tempo, di collaborazione e di difficoltà telematiche. Nonostante la complessità le scuole hanno chiesto un time out prima di proseguire per potersi organizzare.

Impatto della pandemia da coronavirus nei centri di emato-oncologia pediatrica della rete AIEOP

di Marco Rabusin

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



La pandemia da coronavirus sta mettendo in seria difficoltà il nostro Sistema Sanitario Nazionale nonché la vita di tutti noi. Al momento della scrittura di questo articolo, prima decade di novembre, in Italia vi sono stati circa 1 milione di casi registrati, più di 42000 pazienti deceduti dall'inizio della pandemia ed attualmente registriamo più di 30000 pazienti ricoverati di cui 3000 in terapia intensiva.

Dal punto di vista epidemiologico e clinico nella prima ondata pandemica, nei mesi compresi tra marzo e maggio, si sono evidenziati tre aspetti salienti :

- le infezioni erano concentrate prevalentemente nei soggetti anziani con elevata percentuale di mortalità, superiore al 25%, nei soggetti con età > ai 65 anni.

La prevalenza di infezione nella fascia 0-18 era estremamente bassa, inferiore all'1 % di tutte le infezioni.

Il bambino ed il giovane sono stati caratterizzati da un decorso di malattia lieve e spesso asintomatico.

In relazione al rischio aumentato di infezione severa da coronavirus nel paziente pediatrico affetto da tumore quali sono state le strategie preventive messe in atto all'interno dei centri di emato-oncologia pediatrica della rete AIEOP e quale l'incidenza ed il decorso dell'infezione nei nostri pazienti?

Partiamo dalle misure preventive che abbiamo adottato nel nostro Centro dall'inizio della pandemia a metà febbraio:

- A) La triade preventiva fondamentale caratterizzata dall'utilizzo della mascherina, dal distanziamento fisico e sociale e dal frequente lavaggio delle mani, già ampiamente in uso tra i pazienti, le famiglie e gli operatori sanitari è stata fortemente rinforzata;
- B) Durante il lock down è stata sospesa la possibilità di accesso all'ospedale al secondo genitore, agli insegnanti ed alle associazioni di volontariato;
- C) È stato avviato un intensivo programma di screening mediante esecuzione di tampone naso faringeo a tutti gli operatori sanitari, a cadenza quindicinale, ed ai pazienti e care givers in prossimità di un ricovero ordinario o accesso in DH.

Le azioni preventive messe in atto all'interno della nostra comunità emato-oncologica si sono dimostrate decisamente efficaci; su 350 tamponi eseguiti su pazienti e genitori vi è stato solamente 1 genitore positivo e nessun operatore sanitario è risultato positivo in attività di screening.

Grazie a questo intenso sforzo di prevenzione e tracciamento siamo riusciti a garantire il normale proseguo dell'attività terapeutica sia sul versante emato-oncologico che su quello trapiantologico mantenendo l'intensità di cura necessaria alla guarigione dei nostri pazienti.

Da segnalare solamente una sospensione temporanea delle attività ambulatoriali non urgenti, tra marzo e maggio, con graduale ripresa dell'attività durante l'estate.

Altro aspetto importante da sottolineare, emerso da uno studio eseguito dai principali centri di emato-oncologia del Nord Italia afferenti alla rete AIEOP, è l'evidenza di un numero limitato di pazienti pediatrici affetti da tumore che hanno contratto l'infezione analogamente a quanto accaduto nel paziente pediatrico non immunodepresso; molti di questi inoltre, pur in chemioterapia, hanno presentato un decorso di malattia lieve, raramente complicato, al punto che un terzo dei pazienti che avevano contratto l'infezione ha potuto proseguire il programma chemioterapico senza interruzioni.

Non possiamo altresì non sottolineare anche gli aspetti negativi che un evento di tale portata ha determinato sui nostri pazienti e le loro famiglie.

In primis alla paura di una malattia già difficile da combattere se ne è affiancata un'altra con un nemico ancora più subdolo e difficile da combattere.

L'isolamento sociale, già presente nella vita dei nostri pazienti e dei loro cari, si è acuito, in particolare durante il lock down. Fortunatamente con il mese di settembre è ripresa l'attività scolastica in ospedale e speriamo quanto prima di poter rivedere anche i volontari delle associazioni nelle nostre corsie.

Infine non possiamo dimenticare la dolorosa riduzione di arrivi di bambini provenienti da paesi extraeuropei alla ricerca di cure non erogabili in patria.

Voglio sottolineare infine la grande professionalità di tutta l'equipe sanitaria del nostro reparto che, pur soffrendo di un comune disagio psicologico legato alla preoccupazione per la propria salute, quella dei propri cari e dei pazienti, ha dimostrato un'ottima capacità a sopportare inevitabili modifiche organizzative dimostrando grande consapevolezza, identificazione e motivazione nell'affrontare questo difficile momento.

Stiamo purtroppo affrontando la seconda prevedibile ondata infettiva e solo una grande alleanza ed un forte senso di solidarietà tra istituzioni, operatori sanitari, pazienti, famiglie ed associazioni di volontariato ci consentirà di superare positivamente questo difficile momento.

*Cara gente di Trieste,
vorrei dirvi che non ci sono parole al mondo che posso usare per esprimere la mia gratitudine a tutti voi.*

Un grande grazie al personale dell'Ospedale Burlo Garofolo, specialmente al reparto di ematologia, che nei lunghi periodi di ricoveri sono riusciti a farci sentire al sicuro e lontane da qualsiasi male, come una grande e vera famiglia.

Un grazie speciale a tutti voi dell'Agmen per tutto quello che avete fatto per Roxana e per tutte le anime che per un motivo sanitario sono state accolte sotto le vostre ali.

Un immenso grazie a tutti i volontari che abbiamo incontrato nel nostro faticoso cammino.

Con un grande rispetto e infinita gratitudine per tutti voi.

La mamma di Roxana



Con l'arrivo dell'autunno abbiamo iniziato a vedere Davide con meno spirito del solito e sono iniziati degli strani rigonfiamenti... fatalità a fine novembre ci ricoverano in ospedale prima a Udine e poi al Burlo di Trieste con la diagnosi di linfoma linfoblastico acuto. Sono momenti indescrivibili: personalmente ero incredulo perché non pensi mai che possa succedere

proprio a te... le mille domande sul perché e come, cosa ho sbagliato... il ricovero a Trieste dura 15 giorni e Davide fin da subito risponde bene alle cure. Festeggiamo il Natale a casa, ma la strada è ancora lunga! Iniziamo a fare i conti con isolamento sociale e mascherine, facendo molta attenzione all'alimentazione di Davide e alle pulizie in casa. Anche la sorella di Davide (6 anni) viene travolta di riflesso da questa malattia: non può più vedere i suoi amichetti, nè frequentare l'ultimo anno di

scuola materna... deve purtroppo anche abbandonare la sua amata danza e le attività extra scolastiche. All'inizio tutte le rinunce ci sembravano incredibili e ingiuste! Ma Davide era sempre sorridente, tranquillo e felice e questo ci dava grande forza: vedere un bambino di 2 anni e 5 mesi sottoposto a quelle cure pesanti e reagire con tanta forza non poteva che aiutarci ad andare avanti e a cambiare punto di vista!

Inoltre, abbiamo conosciuto medici, infermieri, OSS e volontari che hanno saputo prendersi cura di Davide in maniera eccezionale e spiegarci come riuscire a superare questo duro momento. Ogni persona che abbiamo incontrato durante questo percorso ha fatto del suo meglio per aiutare Davide a guarire e per darci supporto! L'associazione AGMEN, inoltre, ci ha fornito anche un prezioso sostegno economico per riuscire ad affrontare tutte le spese sostenute durante questo periodo. Con il passare dei mesi siamo riusciti a trovare un nuovo equilibrio, dando il giusto peso alle cose superflue, puntando sul valore della Famiglia e sulla guarigione di Davide!

Sembra incredibile come possa cambiare la vita in un attimo: trovare la forza per superare questi momenti non è facile ma se l'esempio te lo dà tuo figlio... niente è impossibile. Questa volta è lui che ci ha insegnato come fare: una lezione che non scorderò mai! mai mollare!

È così tra pianti e gioie che continuano le cure di Davide comportandoci come se fosse normale, con coraggio giorno per giorno senza tanti programmi. Ogni tanto ci fermiamo a pensare a quanta strada abbiamo fatto e ti accorgi che il primo anno è quasi passato, quello più duro. All'inizio poteva sembrare una salita troppo dura, ma poi prendi il ritmo e sai che ad ogni tornante puoi anche sorridere perché anche se non vedi la vetta e sei stanco sei comunque un pochino più vicino alla meta. Poi per la strada trovi persone fantastiche, che ti aiutano che ti incoraggiano che fanno indicarti la via e che con la loro generosità fanno sembrare quella strada più facile! Personalmente questa esperienza mi ha arricchito parecchio mi ha fatto scoprire nuovi limiti, una famiglia più unita e tosta e l'affetto da persone sconosciute.

Grazie a tutti di cuore!
La mamma di Davide

La storia della malattia di Iris assomiglia a quella di tanti bambini e ragazzi che si ammalano di tumore: strada facendo però diventano esperienze uniche ed irripetibili perché nella malattia ogni persona ci sta a modo suo, insieme a tutto il resto della famiglia che diventa il prolungamento della resistenza, della battaglia, della sofferenza, della speranza... tante persone, un corpo solo.

Avevamo tanti progetti per la nostra ragazza, il più importante riguardava il suo futuro: la possibilità di una vita autonoma, piena e felice, soprattutto per lei che, con la sindrome di Down, trovava le sue conquiste sempre nello scaffale più alto del supermercato della vita.

Ma tu, Iris, eri ugualmente felice; anzi, mediamente più felice di tante persone che noi continuiamo a distinguere come normodotate. Mi ricordo che un giorno ti chiedemmo cosa significasse per te essere una persona con la sindrome di Down e tu, candidamente e senza esitazione, rispondesti: "Essere bella ed intelligente!"

Poi a 18 anni, a pochi giorni dalla fine della tua esperienza di alternanza scuola/lavoro, la comparsa di quella febbre associata ad un brivido scuotente, qualcosa d'inusuale che ci aveva subito insospettiti: dopo vari accertamenti e ricoveri si arrivò alla diagnosi... linfoma di Hodgkin.





Iris, a te piaceva nuotare, eri come un pesce in un mare azzurro, noi invece in quel mare stavamo affondando e sentivamo una mano che ci teneva la testa sott'acqua impedendoci di riemergere per prendere fiato, aria.

Forse ce l'avrai letto sulle nostre facce prima che trovassimo ossigeno e parole per dirtelo.

Per dirti che la tua era una malattia importante, che i tuoi linfociti erano impazziti e che bisognava subito curarla, questa "brutta malattia", come tu avevi imparato a chiamarla, che solo il suo nome risultava indigesto.

Non vorresti sicuramente che io raccontassi delle Tac, delle Risonanze magnetiche, delle biopsie, del posizionamento dei cateteri o tanto altro ancora: tu vorresti che io raccontassi di te.

Come quando mi dicevi: "Diglielo mamma, diglielo tu", facendomi capire che volevi far conoscere un aneddoto o qualcosa di speciale che ti era accaduto, chiedendomi di farti da tramite, come se nelle mie parole trovassi la concretezza delle tue emozioni.

Vorresti che io raccontassi con quale impegno, precisione, fierezza hai iniziato a firmare tutti quei consensi agli esami a cui ti dovevi sottoporre, come chi prende in mano il destino della propria vita, chi comincia ad entrare nel mondo degli adulti assumendosi le prime grandi responsabilità.

Spigolosa e sincera, ma sempre pronta a ripartire nonostante i rifiuti ostinati, aggirati in qualche modo dalle numerose strategie che dovevamo continuamente inventarci perché con te niente funzionava una volta per tutte.

Tu eri il nostro coraggio, tu la nostra speranza.

Ti ricordi Iris? Non ti sfuggiva nessun particolare, sempre assorta nel tuo mondo di colori, ma sempre attenta a quello che ti circondava, sempre in cerca di spiegazioni quando si avvicinavano al tuo letto tanto che Rosa, l'infermiera che definivi con gli occhi cinesi (proprio tu!), ti aveva paragonata a una pigna in culo!

E quando ti arrabbiavi garantivi la galera a tutti, senza sconti.

Sulle nostre facce sapevi leggere le dolorose emozioni che tentavamo di nasconderti e che tu affrontavi con la solita domanda: "Che c'è mamma? Perché quella faccia? Coraggio."

Tante volte ci è arrivata la tua puntuale esortazione a proseguire, a riprendere in mano le giornate faticose per regalarti sorrisi e sicurezze.

"Può succedere mamma?" mi chiedevi quando davanti alla nausea, alla diarrea, alla stanchezza, ai sanguinamenti volevi avere la certezza di una "normalità", ed io ti rispondevo: "Può succedere Iris, con questa malattia può succedere". Le mie parole ti bastavano.

TESTIMONIANZA

Le tue giornate trascorrevano senza che tu ti facessi mancare le tue grandi passioni: i dinosauri, la mitologia, la musica, la scrittura, i cartoni animati, il ballo, il canto, gli animali, il karaoke, le fotografie: un piccolo mondo dentro casa fatto di confortevole normalità.

Ancora tu la nostra forza, il nostro coraggio, la nostra speranza.

Bambini e ragazzi meravigliosi che affrontano e scalano la montagna della malattia regalandoci esempi preziosi.

A pochi giorni dal tuo "volo" hai cantato insieme a Gaia, tua sorella, OLTRE L'ORIZZONTE del cartone OCEANIA. Il miracolo sta proprio in questa tua tenacia che hai dimostrato vivendo il QUI e ORA, senza chiederci del domani, risparmiandoci la dilaniante fatica di una risposta.

Grazie Iris
La tua famiglia



Qui di seguito pubblichiamo le **TESTIMONIANZE**
dei sempre più numerosi **SOSTENITORI**
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

FESTA DEI CICLAMINI

L'instancabile e generosa gente della Carnia non si è mai arresa... neanche dopo essere stata ferita dagli eventi atmosferici, non ha perso la sua energia e solidarietà verso la nostra associazione con la vendita dei ciclamini che si svolge ogni anno presso i sagrati delle chiese e nelle piazze di Val del But, Val Chiarsò, Val Tagliamento e Valcanale nel giorno di Cristo Re.

Quest'anno è stato il COVID 19 a fermare il loro entusiasmo e dopo tantissimi anni, alla soglia dei 30, la manifestazione non si è potuta svolgere a causa delle restrizioni sanitarie.

Ci auguriamo che nel 2021 si possa riprendere la vita serenamente e di poterla rallegrare con i colori dei "CICLAMINI DELLA CARNIA".



BARCOLANA BY NIGHT



La tradizionale regata "Barcolana by Night" si è svolta sabato 10 ottobre in nome della solidarietà. Come ogni anno le imbarcazioni Ufo28, Meteor e Melges24 hanno gareggiato in un suggestivo spettacolo serale portando sulle onde del golfo triestino i loghi delle varie associazioni di volontariato. La nostra associazione è stata abbinata all'Ufo Dragonudo dello Yacht Club Cupa di Sistiana che ringraziamo di cuore per la simpatia e disponibilità che ci hanno riservato.

Il giorno successivo purtroppo la storica "Coppa d'autunno Barcolana 52" è stata annullata per il maltempo. Gli organizzatori, su indicazione della Capitaneria di Porto dopo aver valutato l'allerta meteo emessa dalla Protezione Civile, si sono trovati costretti a comunicare agli equipaggi delle 1424 imbarcazioni iscritte nonostante le restrizioni per la pandemia, di rinunciare alla regata causa pioggia e forte bora.

Arrivederci nel 2021 e buon vento a tutti.

TERGESTE 2020: tra dolci vento e colori

Il sole splende e si sente odore di salsedine e caramello, le barche ondeggiavano lievi nel canale di Ponte rosso, c'è un vociare vivace. Mille colori e mille odori si mischiano tra le tante bancherelle dell'evento "Tergeste". Arriviamo carichi di energia e montiamo il nostro stand che l'organizzazione degli ambulanti ci ha generosamente regalato. "Ah, ma mi ve conosco! Se troppi cocoli, bravi muli, xè importante quel che fé", forse suona un po' rustico per chi non ci è abituato ma io sono fermamente convinta che i complimenti in dialetto delle vecchiette che passano, siano quelli più dolci. Un refolo di vento fa volare un paio di volantini, per fortuna riusciamo a recuperarli. Ad un tratto la piccola vela ornamentale con il logo AGMEN appoggiata su un lato dello stand inizia a volare, corriamo a trattenerla e ci rendiamo conto che il vento si sta alzando; per fortuna arriva l'ora di pranzo e riusciamo a fare a turni un piccolo giro tra le bancherelle che ci circondano, comprando più o meno ogni prelibatezza offerta. Il vento sembra aver calato di intensità e il sole splende, così decidiamo di gonfiare tanti, tanti, tanti ...forse troppi, palloncini. Lo stand si riempie di colori brillanti e i bambini si avvicinano sempre di più. Proprio mentre la volontaria che era con me regalava un palloncino, sentiamo un tonfo: ci giriamo e ci rendiamo conto che il tavolo si è completamente rovesciato a terra e che i volantini stanno riempiendo la via. Iniziamo a correre, cerchiamo di raccoglierceli ma sembrano infiniti, quando eravamo quasi riuscite a prendere l'ultimo ci vediamo passare accanto il tendone, il quale, in tutta autonomia, aveva deciso di passeggiare per la strada, lasciandosi trascinare dal vento. Mi giro verso l'altra volontaria e vedo il panico nei suoi occhi, le passo tutti i volantini che avevo raccolto e le dico di sedersi sul tavolo in modo che non si rovesci ancora, inizio quindi a rincorrere il tendone per riportarlo indietro. Pericolo scampato...più o meno... dato che tutti i palloncini, e intendo proprio tutti, iniziano a volare: mi fermo un secondo ad ammirare quanto fosse bello il cielo con tutte quelle mille sfumature poi, munite di ferrea determinazione, iniziamo a saltellare per cercare di riprendere i palloncini. Del tutto assorto in questa caccia colorata non ci rendiamo conto in tempo che il tavolo INSIEME al tendone hanno deciso di spostarsi. Ok, respiriamo, e ora?

Riempio le braccia della mia sventurata compagna di disavventure con tutti i palloncini che avevo raccolto e le chiedo di sedersi nuovamente sul tavolo, nel mentre recupero il tendone ma con la coda dell'occhio mi accorgo che il tavolo continuava a spostarsi nonostante lei ci fosse



seduta sopra. Questo è decisamente un problema. Attorno a noi, tantissime risate, credo anche che qualcuno avesse le lacrime agli occhi, riusciamo infine a risistemare ogni cosa e decidiamo di chiudere lo stand causa "non ce la faccio più a correre, lo riapriamo domani promesso". È ormai sera e siamo stremate, tuttavia è quel genere di stanchezza che ti fa sentire soddisfatto, salutiamo i vari ambulanti che ci hanno aiutato e dando le spalle al mare e alle stelle, sempre accompagnate dall'odore del caramello, torniamo a casa.

IL MERCATINO IN ROSA

Il 18 ottobre, in una bella giornata autunnale, abbiamo partecipato con la nostra bancarella a San Daniele del Friuli in occasione del Mercatino in Rosa, organizzato per il passaggio del Giro d'Italia. Visto che da qualche anno il mese di ottobre è anche il mese della prevenzione del tumore al seno parte del ricavato è stato devoluto sia all'Agmen dell'ospedale infantile di Trieste che all'ANDOS. Ringraziamo tutti quelli che in qualsiasi modo ci aiutano donando vari oggetti per il mercatino.

Rosalea Ferrari e Giuseppina Meroni

BAR CAPRICCIO



I nostri affezionati amici Barbara e Michele del TRIESTINA FAN CLUB, titolari del Bar Capriccio, nel periodo di emergenza sanitaria si sono impegnati a organizzare la “Spesa Sospesa” per aiutare tante famiglie triestine in difficoltà.

Anche con questo nuovo impegno, non si sono dimenticati dei nostri bambini e hanno regalato tanti squisiti cioccolatini che i volontari dell’Agmen hanno fatto pervenire in Reparto.

ASPARAGORGO

Quest’anno causa la pandemia il 25 aprile, San Marco, Festa della Liberazione, non è stato possibile a disputare la “Marcia degli asparagi a passo libero pro Agmen”.

I ragazzi del Circolo Giovanile di Gorgo hanno avuto la brillante idea di proporla virtualmente invitando i partecipanti ad inviare una foto, sulle



pagine FACEBOOK ed INSTAGRAM del Circolo, della loro passeggiata per creare una marcia che si snodi in un percorso più ampio e diverso dal solito.

Con un’iscrizione a distanza hanno raccolto fondi da devolvere alla nostra associazione con lo slogan “L’UNIONE FA LA FORZA”.

Grazie a tutti i partecipanti e in particolar modo al presidente Luciano Vatri e a tutto il Circolo Giovanile.

AJSER 5/9

Sabato 5 settembre, al Campo Sportivo di Visogliano, si sono festeggiati i vent’anni di attività del Gruppo Culturale e Sportivo Ajser 2000.

La serata si è svolta in maniera impeccabile, è stato offerto un menù Carso-agropontino molto singolare ma estremamente gustoso e di questo ringraziamo gli amici di Borgo Hermada ospiti per l’occasione dell’Ajser 2000, per le prelibatezze della loro zona.

In un’atmosfera rilassata abbiamo ascoltato simpatici aneddoti sulla nascita del gruppo che si impegna con affetto ed entusiasmo ogni anno ad aiutare l’Agmen con iniziative meravigliose come “Giochi senza confini” giunta alla nona edizione.

Ringraziamo con tutto il cuore l’Ajser 2000 per tutti i momenti

nei quali hanno combattuto con noi e per noi nell’aiutare chi più ha bisogno e l’associazione Club Pedale Amico di Borgo Hermada per la donazione offertaci durante la serata.



AUGURI PER

IL COMPLEANNO

MARIA 100 anni – Trieste

ILARIA – Cassacco (UD)

LEONARDO 3 anni – Duino Aurisina (TS)

ALESSANDRO 67 anni – Ronchi dei Legionari (GO)

GIORGIO 90 anni – Trieste

ANNAMARIA 80 anni – Trieste



ANNAMARIA 80 ANNI

LA COMUNIONE

ALBERTO – Trieste

LA CRESIMA

SAMUELE – Latisana (UD)

LORENZO – San Giorgio di Nogaro (UD)

LUCA – Rivignano (UD)

DARIO – Tavagnacco (UD)

IL MATRIMONIO

21 settembre 2019

ALINA e FEDERICO

Forni Avoltri (UD)

L'ANNIVERSARIO DI MATRIMONIO

40° FULVIA e DIEGO – Trieste

50° IOLANDA e GIOVANNI



LA LAUREA



9 dicembre 2019
ANGELA
Dottoressa Magistrale
in Giurisprudenza
Trieste

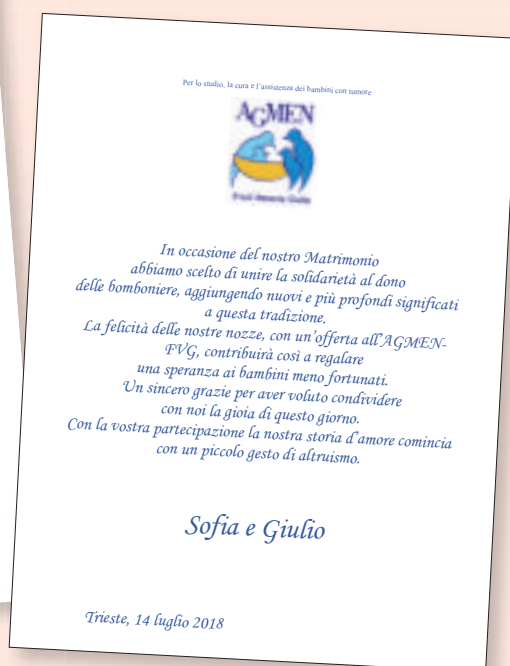
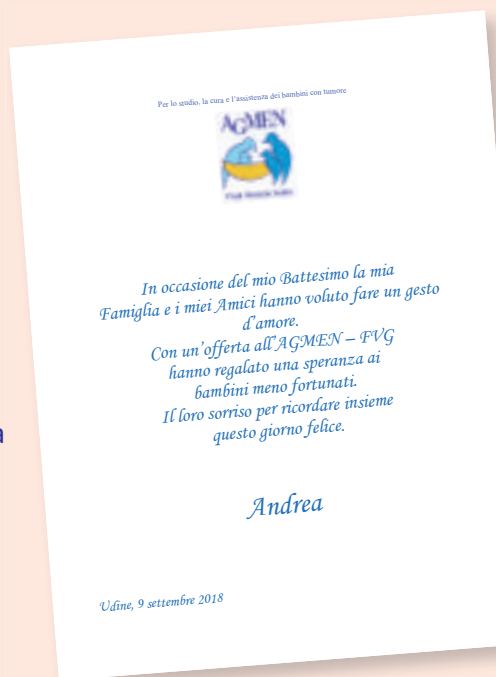


1 ottobre 2020
DAVIDE
Dottore in Scienze per
l'Ambiente e la Natura
Mortegliano (UD)

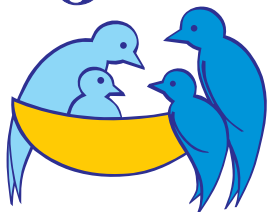
IL PENSIONAMENTO ENNIO – Ronchi dei Legionari (GO)
SANDRA

GRAZIE A TUTTI QUELLI CHE
NEI LORO MOMENTI FELICI PENSANO A NOI!

È un modo bellissimo
per festeggiare e donare
qualcosa a chi ne ha
bisogno.
Se desiderate ricevere i
nostri bigliettini solidali,
contattateci al numero
040 768362 o inviateci una
mail all'indirizzo
agmen@burlo.trieste.it
oppure visitate il nostro
sito www.agmen-fvg.org



AGMEN



Friuli Venezia Giulia

GRAZIE ai nostri amici

ROSALEA e ALESSIA – Mercatini vari in Carnia
INSIEME PER UN SORRISO – POCENIA (UD)
GRUPPO MAMME GORGO di LATISANA (UD)
ANDRIOLETTI TRASPORTI – Gorizia
PROF.SSA BECCARI CYNTHIA – Liceo Petrarca (TS)
NONNA BERTILLA – Lavoretti uncinetto – Gorizia
AUTOFFICINA CLAY – Tolmezzo (UD)
GIBI SERVICE di Gino e Bruno D'Ampolo – Martignacco (UD)
LE BABETTE – Lignano Sabbiadoro (UD)
GRUPPO ULIKA – Trieste
CERCHIO DELLE MAMME FARMACIA SAN GALLO – Moggio Udinese (UD)
DITTA GALLO WALTER SRL – Cervignano del Friuli (UD)
VED TERMOTECNICA SNC di ESPOSITO MARCO – Trieste
CIRCOLO CULTURALE G.UNFER – Timau di Paluzza (UD)
ALPINA COMMERCIALE SRL – Muggia (TS)
SPARTAN JUDO CLUB – Trieste
ASSOCIAZIONE CORAL – S. Lorenzo Isontino (GO)
ASD TEAM SPORT CAR – Ronchis (UD)
RK MULTISERVICE - Trieste
PRO CORDENONS SPA – Cordenons (PN)
CIRCOLO CULTURALE CORNO – Corno di Rosazzo (UD)
MARCO FELLUGA SLR – Gradisca d'Isonzo (GO)
BAR GALO di MODALE LAURA – Sutrio (UD)
ATLETICA GIOVANILE TRIESTE TRASPORTI – Trieste
CARTURAN SRL – Trieste
GRUPPO ANA CONEGLIANS – Ovaro (UD)
TELESORVEGLIANZA SRL – Trieste
PROLOCO RAVEO (UD)
SOCI LEGA NAVALE – Trieste

... E AI NOSTRI PICCOLI AMICI

BAMBINE DI FORNI AVOLTRI – Mercatino dei sapori di bosco
SCUOLA PRIMARIA DANTE ALIGHIERI – Gradisca d'Isonzo (GO)
SCUOLA MATERNA BORGIO LAURO – Mercatino Natale – Muggia (TS)
CLASSE 4ª SCUOLA PRIMARIA VITTORINO DA FELTRE – Cormons (GO)
SCUOLA PRIMARIA SERGIO LAGHI – Trieste
CLASSE 5ª SCUOLA PRIMARIA I.C. CELSO MACCOR – Romans d'Isonzo (GO)
SCUOLA MATERNA SPACCINI – Mercatini 2018/19 – Trieste
SCUOLA ELEMENTARE N.SAURO – Mercatini 2018/19 - Trieste

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

*Un grande abbraccio
dall'Agmen*