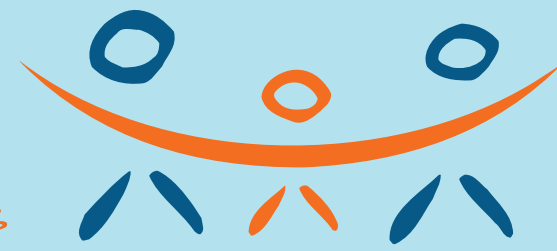


"ASSOCIAZIONE LUCA"
periodico dell'Associazione Luca Onlus

ASSOCIAZIONE

Luca onlus



insieme per un Sorriso



I TUMORI DEI BAMBINI

Vedendoli giocare, non è facile immaginare che un bambino possa ammalarsi di tumore.

Eppure in Italia vengono colpiti 1000 bambini ogni anno, 3 bambini al giorno. La velocità con la quale i tumori infantili progrediscono, non lascia ai genitori la possibilità di comprendere e raccogliere le forze per affrontare il drammatico evento.

CHE COS'È L'ASSOCIAZIONE LUCA

L'Associazione LUCA è una ONLUS senza finalità di lucro.

Persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale e svolge la propria attività nel campo delle malattie maligne dei bambini.

CHE COSA VOGLIAMO REALIZZARE

Sostegno familiare, economico, psicologico e logistico alla famiglie con bambini malati di tumore. Assistenza domiciliare socio-sanitaria rivolta ai piccoli pazienti pediatrici, riducendo il più possibile il ricorso alla degenza ospedaliera. Acquisto di apparecchiature medico-sanitarie da destinare a centri specializzati nella cura dei tumori dei bambini, in modo particolare alla clinica pediatrica del Policlinico Universitario di Udine, al fine di evitare il più possibile il trasferimento in centri situati lontano dalla zona di residenza del bambino ammalato. Finanziamento di borse di studio e tirocini formativi del personale sanitario, in particolare della clinica pediatrica del Policlinico Universitario di Udine.

SOMMARIO

- Editoriale Pag3
- "La speranza, uno spiraglio di luce nel buio della malattia" Pag4 – 5
- "Oncologia pediatrica – storia di battaglie vinte, di una guerra da vincere" Pag6 – 8
- "Tumori celebrarli in età pediatrica: nasce a Udine una speranza concreta" Pag ...9 – 10
- "Progetto Lisa: da una sfida ad una necessaria certezza" Pag11
- Novità dalla Clinica Pediatrica di Udine Pag12
- "Attività svolte dall'Associazione Luca" Pag ..13 – 15
- "Agevolazioni fiscali e come aiutarci" Pag16

Aut. trib. UD
n. 10/2005
del 12/03/05
Spedizione in abb.
postale art. 2
comma 20/c
legge 662/96

Periodico annuale
dell'Associazione
LUCA onlus

Direttore
responsabile:
Clara Canci

Coordinatore
di redazione:
Lorenzo De Stalis
Fabiano Nigris

Hanno collaborato
a questo numero:
Andrea Balloch
Agostino Nocerino
Miran Skrap
Dino Calligaro
Bettin Margherita

Impaginazione,
fotolito e stampa:
Tipografia Moro
Tolmezzo

EDITORIALE



Cari amici

sono passati ormai più di cinque anni da quando nell'estate del 1999, a pochi mesi dalla scomparsa del piccolo Luca, insieme ad un gruppo di amici che avevano combattuto con noi la terribile battaglia contro il cancro, decidemmo di fondare un'associazione che portasse il suo nome e che si ponesse come obiettivo l'assistenza alle famiglie con bambini colpiti da malattie emato-oncologiche.

Sicuramente allora non potevamo immaginare lo sviluppo che la nostra associazione ha avuto in questi anni, grazie all'impegno continuo di persone che giornalmente hanno creato contatti, condiviso i drammi di tante famiglie, raccolto fondi e investito nella formazione di medici e infermieri, tutti accomunati nel desiderio di dare una mano.

In un momento come questo sarebbe logico fermarsi a parlare di bilanci: dopo cinque anni di intensa attività si rischierebbe però di ripercorrere una lista molto ampia di iniziative svolte, di amici incontrati, ma soprattutto di dolori condivisi.

Un risultato su tutti, però, merita di essere sottolineato: oggi, a differenza di cinque anni fa, una famiglia con un bambino colpito da una patologia emato-oncologica residente nella nostra provincia può scegliere di effettuare gran parte delle cure nella clinica pediatrica del policlinico universitario di Udine, permettendo al bambino di rimanere vicino a casa e mantenendo così quell'insieme di legami fondamentali con l'ambiente familiare che verrebbero invece recisi con un trasferimento in un grande centro specializzato lontano dalla zona di residenza.

Questo grande risultato è stato possibile grazie alla nostra associazione e alla generosità di tutti voi a cui va il mio grazie di cuore, unito a quello dei genitori e dei bimbi ospiti della clinica pediatrica del policlinico universitario di Udine.

Una delle cose fortemente volute dal consiglio direttivo che ho l'onore di presiedere è la realizzazione di questo periodico informativo dell'associazione Luca, che almeno per il momento sarà a cadenza annuale e avrà la funzione di portare le notizie riguardanti la vita della nostra associazione a tutte quelle persone che a vario titolo ci sostengono e che naturalmente è giusto abbiano dei riscontri del nostro operato.

Anche quest'anno vogliamo continuare ad essere a fianco delle famiglie e ai medici nella quotidiana battaglia contro il cancro, ma finanzieremo anche l'ammodernamento di alcune stanze del reparto di pediatria del policlinico universitario di Udine per renderle ancora più adatte ad ospitare i nostri bambini in un ambiente sterile e sicuro, come avevamo già fatto nel 2003 con l'acquisto di apparecchiature medico-scientifiche e ludiche donate al reparto di pediatria degli ospedali di Tolmezzo e Latisana. Il progetto del Policlinico Universitario di Udine, comporterà un impegno economico importantissimo per la nostra associazione alla cui realizzazione, siamo sicuri, daranno concreto aiuto tutti i soci e i sostenitori che hanno condiviso con noi le finalità dell'Associazione Luca.

Il Presidente
dell'Associazione LUCA onlus
Lorenzo De Stalis

La speranza, uno spiraglio di luce nel buio della malattia

I genitori del piccolo Edi Calligaro di Buja ci raccontano la loro storia e l'incontro con l'associazione Luca onlus

Ancora oggi è molto difficile e doloroso per Dino Calligaro e Margherita Bettin, il papà e la mamma del piccolo Edi, ripercorrere il triste calvario che hanno vissuto insieme al loro bambino per 6 lunghissimi mesi, dal 13 settembre 2001 al 26 febbraio 2002.

Parlarne significa riaprire ferite mai rimarginate, perché la perdita di un figlio di soli sei anni - un "piccolo angelo", come la mamma ricorda Edi - è destinata a non rimarginarsi più.

Ma significa anche dare una speranza a chi purtroppo vive questa drammatica esperienza, perché in certi momenti il sostegno di persone e realtà come l'associazione Luca Onlus - che i genitori di Edi hanno incontrato quasi per caso, ma di cui oggi sono attivi sostenitori - possono fare la differenza, dal punto di vista umano.

"Tutto ebbe inizio i primi giorni di settembre del 2001" - raccontano Dino e Margherita - "quando Edi aveva 5 anni e nove mesi: aveva avuto due episodi di vomito al mattino, un sintomo che noi avevamo attribuito al classico virus intestinale. Edi era sempre stato bene, non aveva mai perso un giorno d'asilo e proprio in quei giorni iniziava il suo terzo ed ultimo anno di asilo: Edi ci teneva molto perché l'anno successivo sarebbe andato in prima elementare con il suo amatissimo fratello Rudy".

Ma in prima elementare purtroppo Edi non ci è mai arrivato.

"Dopo il vomito, Edi accusò uno strano torcicollo, ma soprattutto cambiò il tono d'umore: lui sempre così vivace ed attivo, era spesso stanco, chiedeva di dormire, aveva mal di testa" proseguono i genitori - "anche se questi malesseri sporadici si alternavano a momenti spensierati in cui Edi sembrava non essere mai stato male. Quando aveva gli attacchi di emicrania Edi era pallido, oserei dire grigio.

Dopo le prime visite a San Daniele e dalla pediatra di famiglia, però la situazione continua a peggiorare, pertanto decidiamo di portarlo in pediatria a Udine dove viene ricoverato il primo ottobre 2001. Qui Edi viene sottoposto ad una TAC, da cui l'amara sentenza:

tumore cerebrale.

Alle parole del pediatra, turbato anche lui, uno smarrimento totale, le gambe che tremano, il buio davanti agli occhi ed alla mente, il terrore di perdere nostro figlio, la consapevolezza di non poterci lasciar andare di fronte a Edi, che ci guardava con i suoi occhi vivaci. E la gioia per una gravidanza tanto attesa, appena rivelata, smorzata dalla terribile notizia".

"Abbiamo allora iniziato un lungo calvario, legato alla malattia, in cui ci hanno accompagnato i dottori Pecile e Nocerino. Ci spiegano che la pressione endocranica della testa di Edi aumenta di giorno in giorno a causa della massa tumorale. Bisogna operare subito, non c'è tempo da perdere: a Udine abbiamo uno dei migliori neurochirurghi d'Italia, il dottor Skrapp. Noi ci affidiamo alla Madonna, preghiamo incessantemente, mentre il nostro piccolo Edi viene operato".

Ma l'intervento rivela che purtroppo Edi ha un medulloblastoma di quarto grado, vale a dire uno dei tumori più terribili, di quelli che riducono la speranza ad un lumicino.

I genitori del piccolo Edi, però, non si danno per vinti: lo sconforto è grande, in particolare la mamma sta male anche a causa della gravidanza, ma decidono di tentare la cura con la chemioterapia e la radioterapia a Padova.

Ed è in questo momento che Dino e Margherita incontrano l'associazione Luca: "il dottor Nocerino ci prepara alle scadenze terapeutiche e alle difficoltà di questo cammino" - proseguono i genitori - "ci racconta di un'associazione che sostiene le famiglie con bambini affetti da tumore, in reparto a Udine osserviamo televisione e videoregistratore con la targhetta "dono dell'Associazione Luca onlus". Incontriamo il presidente e alcuni soci.

Ma soprattutto "incontriamo" di persona l'opera dell'Associazione Luca, infatti dopo i primi cicli di chemioterapia effettuati a Padova Edi viene trasferito a Udine dove diventa il primo bambino ad entrare nella "stanza sterile" donata dall'Associazione Luca alla Pediatria di Udine

Dopo un breve ricovero a Udine, l'8 dicembre Edi torna a casa ed insieme prepariamo l'albero di Natale. Passiamo anche le feste di Natale tutti insieme, a casa. Ma è solo una breve tregua".

A questo punto è importante per i genitori di Edi poter contare su una struttura ospedaliera

vicina a casa come quella di Udine: le attrezzature e la disponibilità dei medici permettono di eseguire con più facilità i lavaggi al catetere venoso di Edi ogni tre giorni, senza grossi spostamenti e disagi; la dimensione umana e il rapporto diretto con i medici e tutti gli assistenti del reparto sostengono i genitori di Edi anche dal punto di vista umano.

Il 13 gennaio Edi compie 6 anni, riceve tanti regali, da una piccola festa. Ma la serenità dura poco, il 15 Edi fa una risonanza magnetica di controllo e l'esito è senza speranza: la chemioterapia ha fallito.

"Edi sta male e starà sempre peggio" - ricorda la mamma con una stretta al cuore - "il 17 febbraio parte per l'ospedale con il papà. Io rimango a casa con il fratello Rudy. Ma la mattina dopo quando lo vedo, nel lettino della stanza sterile, capisco che da lì Edi non sarebbe mai più uscito".

Nonostante la gravità della situazione, Edi infonde ancora speranza e sostegno ai genitori, chiede del fratellino in arrivo, propone il nome Andrea, dispensa sorrisi.

"Ma il mal di testa si fa sempre più terribile, neanche gli antidolorifici fanno più effetto" - prosegue la mamma - "gli tenevo stretta la testa, io e papà pregavamo Dio che non lo facesse soffrire così. Quando ha le crisi più violente Edi vuole solo la dott.ssa Pusiol vicino a sé, nella "stanza di Edi", come la chiamano ormai in ospedale".



In pochissimi giorni la situazione precipita: la crisi più forte, la morfina, il respiro affaticato, la maschera d'ossigeno, Edi non parla più.

Ma per lui parlano i suoi occhi, che hanno un ultimo guizzo, incrociano quelli della mamma con uno sguardo che vuol dire grazie, grazie per l'amore e l'affetto ricevuto, per i momenti felici passati insieme.

"Il 26 febbraio 2002, alle 20.45, Edi lascia questa terra per diventare un angelo - conclude la mamma - d'ora in poi non soffrirà più e potrà giocare con tutti i bambini che lasciano prematuramente questo mondo. Tre mesi dopo nasce Andrea. Un anno dopo un altro dono: aspettiamo Gaia, che arriva a dicembre 2003. E che assomiglia molto a Edi, in viso, nella vivacità e nel carattere grintoso.

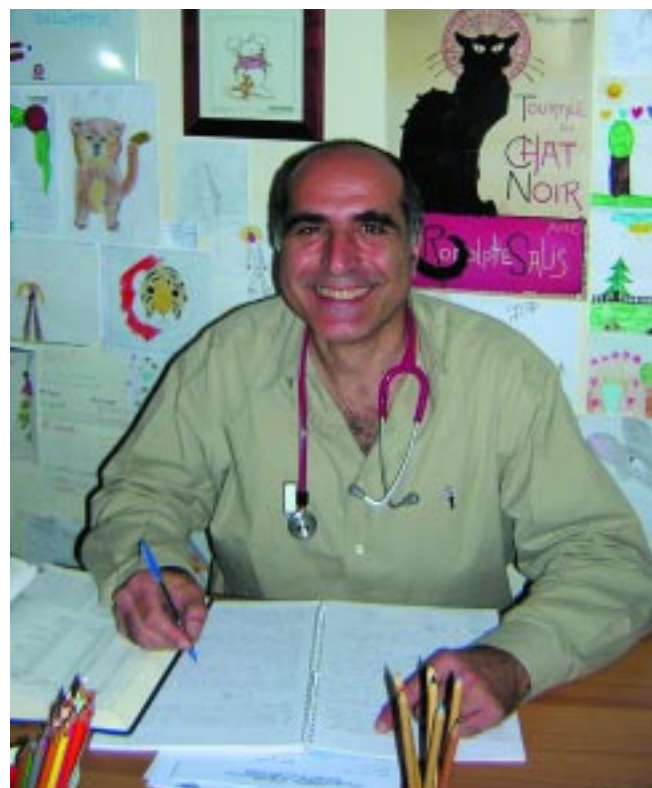
Oggi io e mio marito siamo soci dell'Associazione Luca onlus, perché pensiamo sia giusto trasmettere la nostra esperienza alle famiglie con bambini malati di tumore.

Ognuno di noi, con piccoli gesti può fare tanto: soprattutto se questi gesti vengono fatti insieme... insieme per un sorriso, come quello che ci ha regalato per ultimo il nostro piccolo Edi".

A cura di
Dino Calligaro e Margherita Bettin

Oncologia Pediatrica - storia di battaglie vinte, di una guerra da vincere.

Ce la racconta il Dott. A. Nocerino - Responsabile Emato-Oncologia Pediatrica Clinica Pediatrica dell'Università di Udine



/// In tempo di pace i figli seppelliscono i padri, in tempo di guerra i padri seppelliscono i figli ///

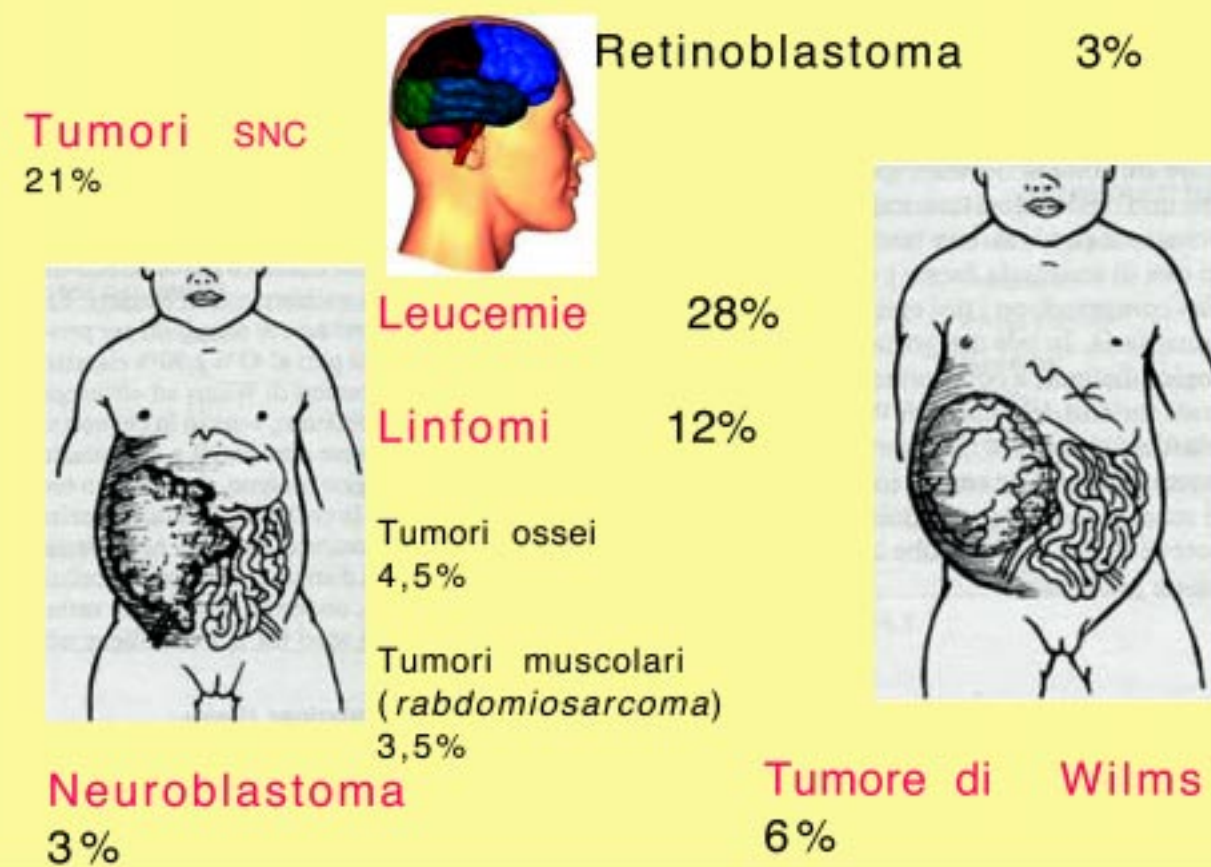
scriveva Erodoto per indicare l'effetto più impressionante delle guerre. E in effetti quella contro i tumori del bambino ha tutti i connotati di una guerra: prima causa di morte per malattia in età pediatrica, **1 bambino su 300** colpito negli Stati Uniti, **1200 nuovi casi in Italia ogni anno**, più di tre al giorno, **16.000** casi stimati in Italia in ragazzi **di età inferiore a 14 anni**. Una guerra, questa, che cinquant'anni fa sembrava irrimediabilmente perduta, con possibilità terapeutiche scarse e inefficaci. Ma dopo la fine del secondo conflitto mondiale qualcosa cambiò all'improvviso, grazie alla comparsa di nuovi farmaci anticancerosi e al testardo lavoro di alcuni pionieri, che continuarono con tenacia a cercare nuovi rimedi terapeutici nonostante risultati spesso scoraggianti. Ma tutti questi successi non sarebbero stati possibili senza l'aiuto di tante persone che si sono enormemente impegnate per sostenere i bambini colpiti, le loro famiglie, i medici, incoraggiandoli a continuare la

loro battaglia.

Negli anni '40 lavorava al Children's Hospital di Boston Sidney Farber, un patologo pediatra che avrebbe dedicato la sua intera vita professionale alla convinzione che fosse possibile trovare farmaci efficaci nella cura dei tumori dei bambini e nel 1946 per provare questa tesi scelse un tumore che colpisce il rene di bambini molto piccoli, *il tumore di Wilms*. Per molti anni l'unica terapia possibile era stata l'asportazione chirurgica, ma solo un bambino su tre guariva. La radioterapia migliorò un poco i risultati: tra il 1940 ed il 1947 al Children's Hospital di Boston la percentuale di guarigioni salì al 47%. Un significativo miglioramento rispetto al 32% degli anni 1931-1939 e al 19% degli anni 1914-1930, ma a prezzo di molti effetti collaterali. Tra il 1946 ed il 1954 Farber sperimentò qualsiasi chemioterapico che potesse essere provato senza troppi rischi, senza ottenere però alcun risultato soddisfacente.

Ma nel 1947 ottenne un risultato clamoroso nella cura della leucemia, così inatteso da essere accolto con entusiasmo da gran parte dei pediatri, ma con incredulità e irrisione da molti ricercatori. La leucemia era una malattia per la quale non c'era alcuna speranza di guarigione, per l'assenza di farmaci efficaci: "le leucemie acute sono malattie ad esito costantemente letale, e che non guariscono con nessuno dei mezzi terapeutici dei quali fino ad oggi disponiamo", scriveva il celebre ematologo Di Guglielmo. Farber sperimentò l'aminopterin, un farmaco appena prodotto dai farmacologi dell'Università di Harvard, in 16 bambini con una forma molto avanzata di leucemia: volle provare questo farmaco perché era convinto che potesse bloccare la proliferazione delle cellule leucemiche nel midollo osseo. I risultati furono sorprendenti, con una completa scomparsa dei sintomi più evidenti; i bambini che risposero riacquistarono in poche settimane l'aspetto di bambini normali. L'entusiasmo in molti ambienti fu tale che i membri di un'associazione di carità, il *Variety Club of New England*, decisero di sostenere economicamente il lavoro di Farber. La raccolta di fondi fu pubblicizzata attraverso il programma radiofonico *Truth or Consequences*, durante il quale la squadra di baseball dei

Frequenza tumori del bambino



Boston Braves regalò un televisore ad un bambino di dodici anni malato di tumore, Einar Gustafson, che per essere mantenuto anonimo fu presentato come Jimmy. Jimmy era un grande tifoso dei *Boston Braves*, e con il televisore avrebbe potuto seguire le loro partite. Fu così lanciato il "**fondo per Jimmy**". Milioni di persone seguirono il programma, e ne ebbero un'impressione fortissima: in pochi giorni furono raccolti più di 250.000 dollari per finanziare future ricerche. Con i fondi raccolti Farber fondò la *Children's Cancer Research Foundation*, dedicata alla cura dei tumori del bambino e alla ricerca di terapie più efficaci, che sarebbe diventata in seguito il celebre *Sidney Farber Cancer Institute*.

Intanto Farber continuava a cercare una cura per il tumore di Wilms. Quando ogni sforzo sembrava ormai vano ricevette un nuovo farmaco, la *dactinomicina*, originariamente pensato come antibiotico ma che aveva mostrato proprietà anticancerose in diversi modelli animali. La dactinomicina fu utilizzata per la prima volta alla fine del 1954 in un bambino che aveva numerose metastasi ad entrambi i polmoni. La nuova terapia non riuscì a salvarlo, ma le metastasi regredirono. Con questo risultato incoraggiante la dactinomicina fu nuovamente

provata pochi mesi dopo in un bambino che aveva sviluppato una metastasi polmonare, e questa volta i risultati furono brillanti: il piccolo guarì completamente. Il primo balzo in un cammino che avrebbe portato alla quasi totale sconfitta di questo tumore.

I risultati non erano però più così brillanti per la leucemia. Sia l'aminopterin sia gli altri farmaci via via prodotti, nonostante la brillante risposta iniziale, riuscivano solo a prolungare il decorso: in tutti i bambini si osservò una ripresa della malattia, che non rispondeva più alla terapia. E nel 1966 Farber doveva annotare con amarezza che "non c'è ancora nessuna cura per la leucemia acuta. Dal 1947 il nostro gruppo ha trattato con chemioterapia 1445 bambini: quindici di loro hanno vissuto per 5 anni o più in buona salute". Ma già da due anni era stata trovata in laboratorio la soluzione ai costanti fallimenti della terapia: topi leucemici trattati con chemioterapia avevano un decorso molto migliore se venivano contemporaneamente irradiati al sistema nervoso centrale. Di fatto i farmaci chemioterapici non riescono a penetrare nel sistema nervoso, all'interno del quale le cellule leucemiche restano protette come in un santuario, e senza un trattamento specifico la leucemia

recidiva quasi sempre in questa sede. Queste osservazioni furono trasportate nella pratica clinica al *St. Jude Children Research Hospital* all'inizio degli anni '70, con un improvviso aumento del numero delle guarigioni. Grazie a queste scoperte, all'enorme miglioramento dell'assistenza (dalle trasfusioni alla terapia delle infezioni alla costruzione di stanze sterili), a nuovi schemi di trattamento che prevedono la successione di vari cicli di terapia con farmaci diversi, con l'obiettivo di distruggere le cellule sopravvissute ai farmaci usati in precedenza, oggi la leucemia è una malattia che nella grande maggioranza dei casi può essere curata. E successi simili sono stati ottenuti anche in molti altri tumori, ma ancora tanto resta da fare. Potrà essere la biologia molecolare a dare un aiuto decisivo? Le informazioni genetiche presenti in una cellula tumorale non sono le stesse che si trovano nelle cellule normali: negli ultimi vent'anni è stata accumulata una enorme massa di informazioni sulle loro proprietà biologiche, con la scoperta di geni specifici dei tumori (i cosiddetti oncogeni) responsabili della folle proliferazione delle cellule neoplastiche o del blocco del meccanismo di "morte programmata" (tutte le cellule normali possiedono un meccanismo di "suicidio", l'*apoptosi*). L'identificazione dei geni legati al tumore ha già aiutato ad identificare terapie "adeguate al rischio" per alcuni tumori del bambino: infatti esistono alterazioni dei geni chiaramente correlate a decorsi più aggressivi, altre invece sono correlate a decorsi molto più favorevoli. Scoprire geni specifici dei tumori o i meccanismi che possono alterarli, ci permetterà di sviluppare terapie più specifiche, più efficaci e con minori effetti collaterali? Forse sì: i tumori dei bambini sono molto diversi da quelli degli adulti sia per tipologia sia per risposta alla terapia e molti ormai pensano che siano in ultima analisi il prodotto di alterazioni del corredo genetico della cellula.

Ma in attesa di nuovi sviluppi nella ricerca, le possibilità di successo sono oggi strettamente legate alla disponibilità di

centri di assistenza che possano fornire le terapie più avanzate, in ambienti adeguati dove sia ridotto al minimo il rischio di contrarre infezioni che potrebbero avere conseguenze drammatiche in alcune fasi della malattia. Ma dove possa anche essere garantita al bambino una vita il più possibile normale, senza sradicarlo dalla famiglia o dal suo mondo, e senza costringere i genitori a rinunciare al lavoro, perché per molti un giorno la guerra sarà vinta.



Tumori cerebrali in età pediatrica, una speranza che nasce a Udine

Intervista con il dott. Miran Skrap – primario della Neurochirurgia dell’Azienda Santa Maria della Misericordia di Udine

Una clinica che ha raggiunto, a livello nazionale, livelli di eccellenza nel trattamento delle patologie neurochirurgiche. Una struttura in cui operano 8 medici e che accoglie pazienti di tutte le età, provenienti da tutta Italia. E' l'Unità operativa di neurochirurgia dell'ospedale S. Maria della Misericordia di Udine, diretta da Miran Skrap, il neurochirurgo che, tra i primi, ha introdotto in Italia e via via perfezionato la tecnica di asportazione di tumori benigni da paziente sveglio, rendendo Udine il primo dei centri di riferimento a livello italiano per questo tipo di metodica

Professor Skrap, di che cosa si occupa la neurochirurgia?

E' una branca chirurgica dedicata alle patologie a carico dell'encefalo e del midollo spinale, e può interessare anche il sistema nervoso periferico, ossia i nervi che utilizziamo nei quattro arti. Seguiamo tutte le patologie. Di recente, dopo l'acquisizione di apparecchiature tra le più moderne, abbiamo ripreso a trattare pazienti con i sistemi di stimolazione profonda per la modulazione della funzione cerebrale nel Parkinson e nelle distonie.

Il cervello e il suo funzionamento hanno da sempre affascinato l'uomo, fin dall'antico Egitto: ma a che punto siamo oggi con la conoscenza scientifica di quest'organo fondamentale?

Grazie a tutta la tecnologia di cui disponiamo, sicuramente siamo in grado, oggi, di avere buone informazioni per quanto riguarda l'aspetto motorio e sensoriale, ossia per le strutture relativamente semplici. Più difficile è la valutazione e la ricerca delle funzioni cognitive o delle funzioni superiori. Sappiamo quali sono le aree interessate, ma non conosciamo il loro esatto funzionamento e come fra esse si intersecano.

Qual è stato, in questa disciplina, lo spartiacque che ha permesso il salto di qualità?

Difficile pensare che ci sia un solo spartiacque. Parlando strettamente della tecnica chirurgica esso è rappresentato dall'introduzione del microscopio operatorio e della microchirurgia. Un elemento altrettanto fondamentale è

stata poi l'evoluzione della diagnostica, prima con la Tac, ma soprattutto con la Risonanza magnetica.

In particolare, cosa hanno permesso queste nuove tecniche?

Il microscopio e la microchirurgia hanno permesso di lavorare sul cervello in tutte le sedi, incluse quelle che prima venivano considerate inoperabili. In trent'anni la microchirurgia, supportata dalla diagnostica si è estremamente raffinata. Tanto che per un certo tipo di patologie si ha la sensazione di essere arrivati all'ultima tappa possibile, dove il vero limite è oggi rappresentato dalla natura biologica della lesione. Andare oltre e superare questo limite oggi possono farlo soltanto le ricerche nei diversi campi della biologia quale ad esempio la genetica.

A Udine eseguite l'asportazione di tumori da paziente sveglio?

Anche questa è stata resa possibile grazie alla risonanza, che è in grado di mostrarci molto chiaramente le lesioni vicine ad aree su cui un tempo non si interveniva, per timore degli effetti. Il paziente sveglio non sente alcun dolore. Da sveglio, parlando e collaborando con il chirurgo, è in grado di fargli da guida. Si può così operare in aree funzionalmente molto importanti, come quelle del movimento o della parola, riducendo di molto il rischio di deficit. Si tratta, a dire il vero, di una metodica vecchia, messa da parte per molto tempo, e poi ripresa negli ultimi anni, grazie alle possibilità diagnostiche e alla stessa chirurgia, che hanno ampliato di moltissimo le possibilità operatorie. E' stata ripresa nei più grossi centri mondiali e noi siamo stati i primi a introdurla in Italia.

Quali sono le patologie più diffuse?

La patologia più frequente è quella tumorale. Il Friuli Venezia Giulia, in particolare, ha una percentuale che è tra le più alte in Italia. Si tratta di una patologia che può colpire tutte le fasce d'età. Meno i bambini, più di frequente dai 45 ai 70 anni. In un anno operiamo 12-15 casi pediatrici tumorali a fronte dei 35-40 casi mensili degli adulti. Abbiamo un'ottima collaborazione con la pediatria del Policlinico universitario di Udine. I loro pazienti fanno riferimento qui da noi per il trattamento

chirurgico, mentre in Policlinico gestiscono tutto il trattamento pre e post operatorio.

Esistono possibilità di guarigione?

Se la massa tumorale è circoscritta e benigna, la sua asportazione costituisce la guarigione del paziente. Nei casi di tumori maligni, per i quali, nonostante l'asportazione della massa tumorale, rimane una presenza di cellule tumorali, la ricrescita è molto probabile. Ogni istotipo di lesione ha naturalmente una sua particolare storia e certamente tutte vanno monitorate nel tempo. Particolare collaborazione è posta in essere per le cure rivolte ai bambini che successivamente sono seguiti dai Collegi Emato-Oncologi della Pediatria in diretta comunicazione con l'oncologia pediatrica di Padova, all'avanguardia in questo delicato settore.

La diagnosi precoce può aiutare?

In parte sì, ma non sempre. E' rarissimo ottenere una diagnosi precoce per un tumore maligno e, per quanto riguarda l'encefalo, questo può non essere sufficiente. Alcune lesioni sono legate a difetti genetici per cui questi tumori possono quasi considerarsi espressioni di una malattia più estesa che non un qualcosa di concentrato in un punto.

L'intervento neurochirurgico è sempre possibile?

Dipende dalla sede. Spesso le lesioni sono vicine ad aree funzionali, per cui la semplice manipolazione o il cambiamento di un'anatomia cui il cervello era abituato comporta dei deficit post operatori. Questi tendenzialmente recuperano. Fa parte comunque della pianificazione dell'intervento valutare questo rischio e quindi l'opportunità di intervenire. Quando si rischia un deficit post operatorio importante, si rinuncia all'intervento. Non dobbiamo dimenticare la qualità della vita.

Quindi è possibile prevedere con una buona dose di esattezza l'esito post operatorio?

Sappiamo abbastanza bene quale può essere l'esito chirurgico di una lesione. Ci sono, tuttavia, delle aree grigie, non così chiare, legate come dicevo alla variabilità biologica di ogni organismo, per le quali la strumentazione non riesce a dirci con precisione quale potrebbe essere l'evoluzione. Di questi dubbi

dobbiamo parlare con il paziente ed i suoi familiari.

A livello di strutture, quali i fiori all'occhiello e quali le carenze del reparto di neurochirurgia?

Dal punto di vista tecnologico abbiamo un livello eccellente, e per gli interventi che facciamo abbiamo i migliori mezzi possibili. Questi però sono mezzi tecnologici e, come si sa, invecchiano presto. C'è quindi la necessità di essere continuamente aggiornati. Le criticità sono quelle comuni a tutta la sanità, e cioè la mancanza di personale e di spazi. Non abbiamo sufficienti spazi operatori, per cui abbiamo lunghe liste di attesa e problemi nel rispondere per tempo a casi clinici con caratteristiche d'urgenza.



Progetto Lisa: da una sfida ad una necessaria certezza

Presto al via i lavori per la ristrutturazione di due stanze del Policlinico Universitario, che saranno "isolate" per accogliere al meglio i piccoli pazienti e i loro genitori

La nascita dell'associazione Luca è stata voluta dai genitori e dagli amici di Bruna e Lorenzo: creare un'associazione che rivolgesse i propri interventi e sforzi a favore dei bambini malati di tumore è stata una sfida che si è sviluppata e si sviluppa anche attraverso le dolorose esperienze di altri genitori. Lisa è una vivace bambina di 5 anni che viene colpita da tumore, un tumore troppo forte e devastante che in pochi mesi se la porta via. Un'altra perdita così grande non può passare senza significato: diventa idea e stimolo a fare qualcosa di più. E' così che nel 2002 nasce il "progetto Lisa": creare un avamposto terapeutico presso la pediatria di Udine per i piccoli malati di tumore, a supporto dei bambini innanzitutto, e delle famiglie, senza dimenticare e senza porsi in concorrenza con i centri di riferimento regionali per l'oncologia pediatrica dell'Ospedale Burlo Garofalo di Trieste.

L'obiettivo è ridurre i disagi per i piccoli pazienti e rilanciare il reparto di Pediatria del Policlinico Universitario di Udine.

Il bambino malato è, e rimarrà sempre, il centro dell'attenzione associativa ed ogni sforzo va operato in tal senso.

A ricordo della piccola Lisa Balloch nasce, quindi, il "Progetto Lisa", operazione del costo di 170.000 Euro totalmente sostenuta dall' "Associazione Luca". Esso consiste nella completa ristrutturazione di due stanze all'interno del reparto Pediatria. Ciascuna stanza sarà dotata di due posti letto, per il bambino in cura e per i genitori che lo assistono. Isolate dal resto del reparto, le due camere sono attrezzate con sistemi di microclimatizzazione all'avanguardia, con ricircolo dell'aria garantito da una speciale apparecchiatura. Ma non solo alla parte puramente tecnica hanno pensato i promotori del "Progetto Lisa": la Divisione è dotata infatti



Lo staff dedicato all'Oncologia Pediatrica della Clinica Universitaria di Udine

anche di una sala giochi dove i piccoli malati potranno in qualche modo sentirsi ancora parte di un mondo, quello dell'infanzia, del quale hanno diritto di far parte in toto a prescindere dalla loro sfortunata condizione. E chissà che oltre ai giochi non si materializzi prima o poi per essi anche la figura cinematografica interpretata da Robin Williams, quel Patch Addams dal carattere clownesco il cui esempio è stato ripreso in numerosi luoghi di cura grazie all'intervento di alcuni attori. Nel frattempo la nuova struttura voluta dall'Associazione Luca verrà messa a disposizione dei piccoli degenti attualmente in terapia presso l'Ospedale di Udine, fermo restando l'auspicio che il futuro riservi rinnovate possibilità ai promotori dell'iniziativa.

Dalla fase progettuale si è giunta alla fase realizzativa: l'associazione Luca conta sull'impegno delle strutture tecnico-amministrative del Policlinico Universitario di Udine affinché si dia l'inizio lavori entro breve e così, si possa porre un altro presidio sanitario a disposizione dei bambini malati di tumore, oltre al letto sterile, prima realizzazione dell'associazione Luca già operante nel reparto diretto dal Prof. Alfred Tenore, con il sapiente supporto dell'onco-ematologo dott. Agostino Nocerino e dei suoi collaboratori.

A cura di
Andrea Balloch

NOVITÀ dalla Clinica Pediatrica dell'Università di Udine



Particolari delle apparecchiature donate dall'Associazione Luca alla Clinica Pediatrica del Policlinico Universitario di Udine

Il giorno 2 febbraio 2005 alcuni membri del direttivo dell'Associazione, dopo gli incontri di programmazione avuti nel settembre e nel novembre 2004 per verificare lo stato di avanzamento della pratica d'appalto, hanno avuto garanzia dalla Responsabile del Procedimento per la realizzazione delle aree per l'Emato-Oncologia Pediatrica ing. Moro del Policlinico Universitario di Udine che i lavori per il nuovo reparto inizieranno entro il 15 maggio 2005.

Attività svolte dall'Associazione Luca nel 2004



- **8 febbraio** manifestazione di raccolta fondi attraverso la vendita delle primule sul sagrato della Chiesa di SS.Maria Assunta in via Cadore e SS.Maria delle Grazie a Udine
- iniziativa "Primule per un sorriso" per raccolta fondi:
 - 15 febbraio** a Ovaro (Capoluogo-Ovasta-Liariis-Luincis-Cella-Mione); Buttrio (capoluogo e Camino); Pradamano
 - 22 febbraio** a Buia (Chiesa di Ursinins Grande, Chiesa di S.Floreato, Chiesa di Avilla, Chiesa di Madonna, chiesa di S. Stefano); a Udine (chiesa di S.Marco loc. Chiavris); a Spilimbergo; a Sequals; a Travesio



- **28 febbraio** a Maiano raccolta fondi attraverso l'esibizione del gruppo teatrale "C'era una svolta" di Majano che hanno portato in scena la commedia "test" in lingua friulana.
- **26 marzo** nel centro sociale di Pradielis a Lusevera l'associazione Luca riceve il premio della solidarietà sociale 2004. L'iniziativa è promossa dalla CISL pensionati dell'alto Friuli.
- **27 marzo** ad Artegna al teatro mons.Lavaroni manifestazione di raccolta fondi attraverso l'esibizione di due gruppi musicali: i Media Brass Band e Rhythm'n Blues band che hanno suonato brani della tradizione blues.
- **5 aprile** Terzo di Aquileia serata di raccolta fondi in nostro favore organizzata dall'udinese club di Terzo d'Aquileia. Ospiti della serata l'allenatore dell'Udinese Spalletti e numerosi giocatori bianconeri.
- **14 maggio** a Battaglia di Fagagna fiaccolata di solidarietà organizzata dalla pro loco "Batae"

- **5 giugno** a Topo di Travesio serata di raccolta fondi tramite rappresentazione teatrale con la compagnia teatrale "C'era una svolta" di Majano che hanno portato in scena la commedia in friulano "test"



- **7 giugno** nella Casa della Contadinanza del Castello di Udine serata di gala organizzata dalla "Inner Wheel", 206° distretto Club di Udine con consegna del ricavato dell'anno sociale da parte del presidente AnnaMaria Gross al presidente dell'Associazione Luca Lorenzo De Stalis
- **19 giugno** presso il campo di tiro a volo di Tolmezzo organizzato dalla sez. Pro.segugio Valli del Torre e del Cornappo gara di tiro al piattello in favore della nostra associazione.
- **26 giugno** a Pozzuolo del Friuli raccolta fondi tramite vendita delle torte artigianali fatte dalle donne del paese, in concomitanza con la festa della protezione civile di Pozzuolo del Friuli.
- **10 luglio** Fiaccolata a Buia in collaborazione con la Via di Natale.
- **22 agosto** a Ronchis di Latisana in occasione della manifestazione "la mostra degli artigiani", la consulta dei genitori delle scuole di Ronchis e Latisana ha allestito una bancarella con i manufatti eseguiti dai ragazzi delle scuole delle medesime località durante l'anno scolastico. Il ricavato del venduto è stato interamente devoluto all'associazione Luca.
- **28 agosto** a Spilimbergo concerto di beneficenza in nostro favore tenuto dal complesso "I CAMEL" in collaborazione con la pro loco di Spilimbergo.



- **4 settembre** a Pozzuolo del Friuli raccolta fondi attraverso concerto benefico della band "La sporca mezza dozzina"
- **9 settembre** a Tarcento "Partita per la vita" incontro di calcio tra rappresentativa piloti frecce tricolori e rappresentativa Arma dei Carabinieri. Telecronista Bruno Pizzul arbitro Baldas (ex arbitro internazionale) ospiti l'allenatore dell'Udinese Spalletti (che ha giocato segnando anche un gol con i Carabinieri) e numerose autorità tra le quali il Presidente del Consiglio Regionale del Friuli -Venezia Giulia Alessandro Tesini e numerosi



giocatori dell'Udinese

Inoltre ci sono state a corollario l'esibizione del gruppo folcloristico "Chino Ermacora" l'esibizione degli allievi di arti marziali della scuola Sporting Riviera di Collalto di Tarcento e l'esibizione dei bambini della scuola di ballo A.S. Top Dance Victoria di Gemona e Pradamano

- **25 settembre** a Buia festa dell'associazione con pranzo per tutti i partecipanti (bambini malati, famiglie, medici, infermiere e soci dell'associazione) pranzo con grigliata e animazione con le ragazze della cooperativa ludoteca MACIAO di Tolmezzo e la chitarra di Don Enzo Cudiz.



- **9 Ottobre** a Buia serata di raccolta fondi con la compagnia teatrale I PIGNOTS di Artegna che hanno portato in scena la commedia in friulano "Stendarts cunins e babes".



- **24 Ottobre** a Dignano la Protezione Civile ha organizzato una castagnata benefica per raccogliere fondi per la nostra associazione.
- **21 novembre** a Manazzons di Pinzano al Tagliamento sagra paesana con mercatino di beneficenza organizzato dal circolo culturale di Manazzons e dagli amici di Mestre che hanno sapientemente cucinato un pranzo tutto a base di pesce in un splendido contesto quale quello dello pedemontana friulana .
- **4-5-8 dicembre** a Carvacco di Treppo Grande il circolo culturale "Chei de latarie" ha organizzato il tradizionale mercatino di Natale con oggetti di artigianato femminile locale. L'intero ricavato è stato donato all'associazione Luca.
- **8 dicembre** a Lestans di Sequals nella villa Savorgan si è svolto il tradizionale mercatino dell'8 dicembre organizzato da numerose signore del paese che hanno anche prodotto ed esposto pregevoli oggetti di artigianato femminile in stile friulano. Erano presenti con una piccola esposizione anche i bambini delle scuole elementari del paese che hanno prodotto ed offerto al pubblico manufatti da loro creati . Tutto l'incasso della manifestazione è stato devoluto all'associazione Luca.
- **12-19 dicembre** ad Osoppo dal 12 al 19 dicembre dalle ore 9 alle 18 in piazza Dante è stata allestita la tenda della solidarietà a cura del "Comitato della solidarietà di Osoppo". Durante tutta la settimana i volontari del comitato hanno presidiato la tenda dando informazioni sull'iniziativa del 2004 questo anno rivolta a sostenere



L'attività dell'associazione Luca in particolare mirata alla realizzazione della sezione di oncematologia pediatrica presso la clinica pediatrica dell'università di Udine. L'iniziativa è stata preceduta da una serata di informazione sanitaria dove si è parlato delle problematiche dei bambini ematologici. Relatori della serata i dottori Agostino Nocerino e Anna Pusiol dell'Università di Udine.

- **17 dicembre** a Maiano nelle scuole materne è stato allestito il consueto mercatino natalizio di beneficenza a cura del corpo docente e dei genitori degli alunni della scuola . Il ricavato degli oggetti venduti è stato donato all'Associazione Luca onlus
- **19 dicembre** a Palazzolo dello Stella nell'aula magna delle scuole è stata realizzata la recita di fine anno a cura dei bambini della scuola materna di Palazzolo con una raccolta fondi per sostenere l'attività dell'associazione Luca.
- **19 dicembre** a Godo di Gemona del Friuli nel centro festeggiamenti di S.Valentino si è svolta la tradizionale cena della solidarietà che questo anno ha avuto come beneficiaria la nostra associazione. La serata è stata organizzata dalla Pro loco di Godo . La manifestazione ha avuto una folta partecipazione da parte della gente del borgo .



- **22 dicembre** nell'auditorium comunale di Travesio si è tenuta una serata di teatro a cura degli alunni delle scuole elementari di Travesio. Durante la serata un rappresentante del corpo docente della scuola ha donato al presidente dell'associazione il ricavato di una raccolta fondi effettuata tra gli alunni e gli insegnanti della scuola stessa durante l'anno scolastico con lo scopo di far comprendere ai bambini che una piccola rinuncia può essere importante per aiutare altri bambini in difficoltà.
- **24 dicembre** a Campolessi di Gemona nei locali del Centro sociale si è svolta la tradizionale serata di solidarietà di Natale organizzata dalla parrocchia di S.Marco in collaborazione con il circolo culturale di Campolessi e la sezione ANA di Campolessi , rivolta a tutta la popolazione del borgo. Durante la serata sono state raccolte delle offerte che sono state devolute all'associazione Luca.
- **24 dicembre** a Udine l'associazione Luca in collaborazione con L'ABIO hanno realizzato una piccola festiciola per i piccoli degenti con la presenza di babbo natale che ha portato un piccolo dono a tutti i bimbi ricoverati.
- **29 dicembre** a Tarcento nella Villa De Rubeis -Florit si è svolto il concerto di fine anno di musica classica con lo scopo di raccogliere fondi per l'associazione Luca. La serata organizzata e realizzata dal duo pianistico Saponara - Cher ha avuto grande successo di pubblico.
- **Dicembre:** realizzazione del calendario 2005 con la preziosa collaborazione dello studio fotografico "De Rosa" di Spilimbergo, che ha riscosso un notevole successo.



AGEVOLAZIONI FISCALI

Per chi versa contributi finanziari all' "Associazione Luca" – o.n.l.u.s. sono previste le sotto indicate agevolazioni fiscali:

VERSAMENTI DA PARTE DI PRIVATI

Fino ad un importo massimo di € 2.065,83 si potrà detrarre il 19% dall'IRPEF lorda.

La detrazione è consentita a condizione che il versamento sia eseguito tramite accredito bancario o c/c postale.

Se il contributo viene effettuato a mezzo assegno bancario, circolare o vaglia sulla ricevuta rilasciata dovrà essere indicata chiaramente la dicitura ASSOCIAZIONE LUCA o.n.l.u.s. Il contributo non è valido ai fini della detrazione fiscale se fatto in contanti.

Se richiesto, l'Associazione Luca può effettuare il bonifico a nome dell'interessato ed inviare a domicilio il relativo documento bancario.

VERSAMENTI DA PARTE DI IMPRESE

I contributi versati a titolo di erogazione liberale sono deducibili per un importo non superiore al 2% del reddito dichiarato.

LASCITI O DONAZIONI

Sono esenti da imposte

*Per continuare a fare tutto quello che hai letto in queste pagine,
abbiamo bisogno anche del tuo aiuto!*



Via Roma, 3 • 33010 Magnano in Riviera (UD) • Tel e fax 0432 793267
C.Fisc 94075660308 • Iscrizione all'Albo Regionale FVG Associazione del Volontariato n. 666
e-mail: lolut@libero.it • web site: www.eurofriuli.com/luca

c/c bancario: n. 0740322719K c/o Friulcassa Villa Santina (UD) ABI 6340 CAB 64390 CIN F
c/c postale: n. 10847499