

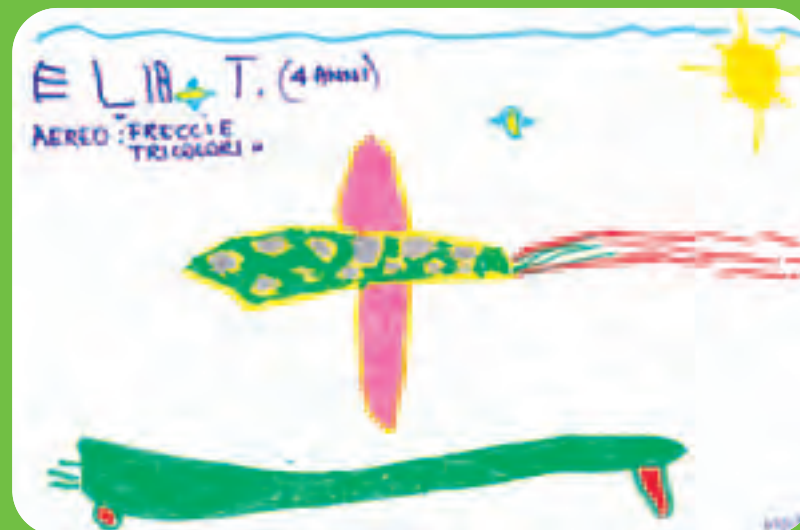
"ASSOCIAZIONE LUCA"
periodico dell'Associazione Luca Onlus

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 alle 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 dell'azienda ospedaliero-universitaria di Udine.

SOMMARIO

- | | |
|---|----------------|
| • Editoriale | Pag.....3 |
| • Nuove tecnologie radioterapiche:
anche i bambini ne possono beneficiare? | Pag4 – 6 |
| • Attivato il progetto di musicoterapica | Pag7 – 8 |
| • Donate due apparecchiature
alla terapia intensiva dell'azienda
ospedaliero-universitaria di Udine | Pag.....9 |
| • Manifestazioni svolte pro associazione Luca | Pag ..10 – 15 |

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
editoriale:
Lorenzo De Stalis

Direttore
responsabile:
Clara Canci

Hanno collaborato
a questo numero:
Mascarin dr. Maurizio
Mariangela Macorigh

Impaginazione,
fotolito e stampa:
Tipografia Moro
Tolmezzo

I dati e le informazioni personali da lei fornite all'Associazione Luca Onlus sono registrati e memorizzati nella banca dati dell'Associazione. Nel rispetto della sua persona, i dati che la riguardano non verranno in alcun modo divulgati, né ceduti a terzi, senza il suo assenso. In conformità della L. 675/96 sulla tutela della privacy lei ha diritto in ogni momento a consultare i dati che la riguardano e a chiederne la variazione, l'integrazione o l'eventuale cancellazione scrivendo a: Associazione Luca Onlus, 33010 Magnano in Riviera, via Roma 3. Referenze iconografiche: Archivio Luca Onlus

EDITORIALE



Cari amici

Un altro anno di lavoro dell'associazione è passato e credo che il bilancio dell'attività svolta sia davvero positivo e superiore a quanto un anno fa speravamo di realizzare.

Grande è stato l'impegno profuso da tutti i soci per sostenere in maniera sempre crescente le famiglie dei bambini ammalati e le loro problematiche, in particolare di quelle che vengono a curarsi da fuori regione o addirittura dall'estero che, oltre alle preoccupazioni per l'andamento delle cure, affrontano anche il disagio di doversi procurare un alloggio e provvedere ai trasporti.

Un grazie per il notevole lavoro dei soci che si sono veramente impegnati a fondo su questo aspetto macinando chilometri e dedicando molto tempo alle famiglie dei bambini ammalati, sottraendo di fatto molto tempo alle proprie, ma sempre nella consapevolezza di svolgere qualcosa di importantissimo a sostegno di chi soffre.

Una delle problematiche che maggiormente incontriamo quando assistiamo le famiglie nel lungo percorso della malattia, è senz'altro quello relativo agli aspetti burocratici legati all'accertamento dell'invalidità del minore a seguito della malattia oncologica, e al riconoscimento delle relative agevolazioni in ambito lavorativo per i genitori.

Un bambino oncologico ha bisogno della presenza costante di un genitore, soprattutto nella fase iniziale delle cure, solitamente quella più difficile.

Di fatto oggi passano mesi da quando le famiglie presentano la documentazione agli uffici competenti a quando effettivamente gli viene recapitata la documentazione relativa all'avvenuto accertamento, e di conseguenza possono godere delle agevolazioni dal punto di vista lavorativo.

Ma... nel frattempo?????? Ognuno si arrangia come può!

Cosa fare? Segnalare il problema e non stancarsi mai di indignarsi... specialmente quando ci sono di mezzo dei piccoli eroi; silenziosi, gioiosi ma grandi nell'affrontare quello che ogni adulto vivrebbe con molto più timore.



Il Presidente
dell'Associazione LUCA onlus
Lorenzo De Stalis

Nuove tecnologie radioterapiche: anche i bambini ne possono beneficiare?

A cura del Dott. Maurizio Mascarin, Centro di Riferimento Oncologico, Aviano (PN)



Il trattamento di un bambino con **radioterapia** costituisce un approccio importante nella cura del tumore, specie per il controllo locale, anche se particolarmente delicato per il rischio di effetti collaterali tardivi.

Circa 2/3 dei bambini ne potranno prima o poi beneficiare nel corso della loro malattia.

I chirurghi, gli oncologi pediatri ed i radioterapisti hanno contribuito negli ultimi anni a cambiare drasticamente la sopravvivenza dei bambini affetti da tumore.

Di fronte a questo miglioramento prognostico, maggiore attenzione è stata prestata anche agli eventuali effetti tardivi dovuti ai trattamenti. Questo aspetto è stato particolarmente valutato nei bambini con tumore cerebrale, dove l'eventuale danno sulle capacità intellettive può condizionare fortemente la qualità di vita. Già nel 1969, HJG Bloom di Londra, uno dei pionieri della radioterapia pediatrica, aveva per primo capito, studiando 82 pazienti affetti da medulloblastoma del cervelletto, che il trattamento radiante dell'encefalo e del midollo spinale poteva alla lunga influenzare negativamente la qualità di vita di questi bambini rispetto ai coetanei non ammalati.

Nel mio percorso formativo, come radioterapista pediatra, mi sono imbattuto diverse volte, nel corso degli ultimi venti anni, in questo problema. Mi sono trovato, cioè, di fronte al dilemma se utilizzare una terapia potenzialmente efficace, come la radioterapia, oppure se rinunciarci per il rischio di creare degli importanti effetti collaterali. Devo dire che vent'anni fa le aspettative che avevo nei confronti della chemioterapia erano sicuramente maggiori. L'ideale, nonostante i progressi compiuti dalla chemioterapia, è trovarsi sempre di fronte a neoplasie potenzialmente operabili. Purtroppo questo non accade di frequente. Anche il chirurgo ha cambiato, negli ultimi decenni, atteggiamento nei confronti dei tumori posti in sedi a rischio o in stretto contatto con organi importanti. Sempre meno vengono effettuati interventi a carattere mutilante o a rischio di sequele irreversibili. Sempre più il chirurgo chiede aiuto alla chemioterapia e alla radioterapia per riuscire a fare i cosiddetti **interventi conservativi**. Anche se può sembrare una cosa ovvia, ci sono voluti alcuni decenni per passare dall'atteggiamento "togli tutto quello che puoi", all'atteggiamento "togli tutto quello che puoi, ma usa la testa per non fare danni superiori a quelli dovuti al tumore".

La radioterapia, d'altro canto, si è trovata di fronte a un

percorso simile a quello della chirurgia. Pur potendo disporre di un'arma, come le radiazioni ionizzanti, potenzialmente curativa per molti tumori, provocava dei danni all'organo interessato e ai tessuti sani circostanti talmente importanti che a molti sono sembrati inaccettabili. Sono così nati, nel corso degli anni '90, numerosi studi clinici che cercavano di ridurre al minimo l'utilizzo della radioterapia in età pediatrica, confidando quasi esclusivamente nelle potenzialità della **chemioterapia**. Purtroppo molti di questi studi sono falliti, soprattutto per la mancanza di controllo locale della malattia. Si è capito che la chemioterapia, da sola, non è in grado di ottenere un controllo locale in diverse forme di tumore cerebrale, specie con residuo post-chirurgico, in diverse forme di sarcoma muscolare o dell'osso, nei linfomi, ecc.

La vera rivoluzione in campo radioterapico si è avuta, come in molti altri settori, con l'avvento del computer e della tecnologia informatica.

Questa ha progressivamente permesso uno sviluppo tecnologico e l'esecuzione, in tempo reale, di tutta una serie di procedure informatizzate tali da rendere attualmente la radioterapia molto simile e vicina alla modalità chirurgica. Lo scopo di questi miglioramenti tecnologici è finalizzato sia a migliorare continuamente la sopravvivenza, sia a ridurre gli effetti collaterali acuti e tardivi da terapie. L'applicazione delle nuove metodiche di radioterapia sembra rappresentare un'opzione straordinaria per la cura dei bambini affetti da tumore.

L'esperienza e la letteratura in questo ambito sono ancora limitate, tuttavia vista l'importanza di risparmiare i tessuti sani in un organismo in fase di evoluzione come è quello del bambino, è verosimile che le nuove tecniche di radioterapia diventeranno lo standard di cura in questi piccoli pazienti.

Negli anni 90, abbiamo quindi cercato di impiegare sul maggior numero di pazienti le nuove **tecniche conformazionali**.

Il "goal" della radioterapia conformazionale è quello di conformare la dose al bersaglio (volume del tumore più un margine di sicurezza) e allo stesso tempo di ridurre la dose ai tessuti normali circostanti. Tipicamente questo effetto si ottiene utilizzando diversi fasci omogenei di radioterapia focalizzati sul tumore. Questo tipo di tecnica viene tuttora largamente utilizzata ma ha le sue migliori applicazioni con i tumori di volume non molto grande e di forma regolare (sferica, cilindrica, ecc) (Figura 1)

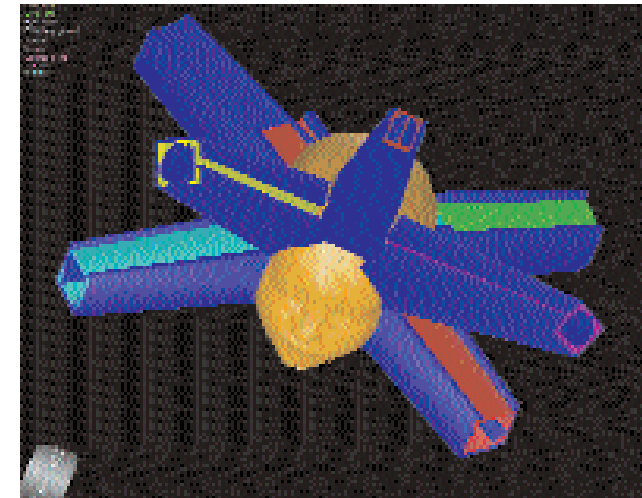


Figura 1: l'utilizzo di diversi campi permette di conformare la dose.

La radioterapia stereotassica ha rappresentato la prima evoluzione della radioterapia conformazionale.

Attraverso questa metodica che utilizza archi multipli con un unico centro è possibile irradiare con precisione lesioni di piccole dimensioni di volume sferico od ovalare (Figura 2).



Figura 2: radioterapia stereotassica per un tumore situato vicino alle vie ottiche. La dose di radioterapia viene erogata attraverso archi multipli

Ma il progresso tecnologico ha permesso un ulteriore passo avanti attraverso un nuovo tipo di terapia conformazionale: l'IMRT o **radioterapia ad intensità modulata**. Con questo tipo di terapia non solo i singoli fasci sono conformati sul bersaglio ma anche ogni fascio è modulato al suo interno in tanti piccoli segmenti di dose che uniti insieme permettono di "sculptare" il trattamento radiante sul volume tumorale (Figura 3).

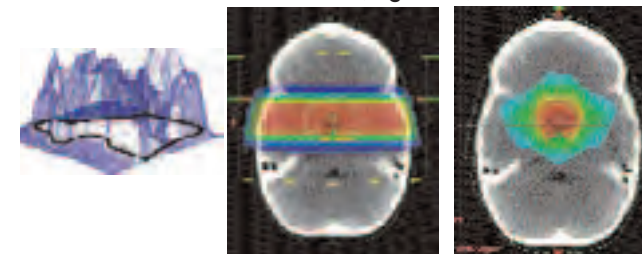


Figura 3: il fascio di radioterapia nell'IMRT non è uniforme, ma modulato. Confronto fra trattamento tradizionale (a sinistra) ed IMRT (a destra) in un tumore cerebrale della regione ipotalamo-ipofisaria. In rosso la dose più alta. Nella figura a destra si vede il notevole risparmio dei tessuti sani circostanti.

L'uso dell'IMRT avvicina la tecnica radiante alla modalità chirurgica anche in neoplasie di forma irregolare e localizzate in stretta adiacenza ad organi critici (come ad es. il midollo spinale o l'encefalo), e permette di erogare dosi più alte al tumore o a parti di esso (aumentando la cosiddetta intensità di dose). L'obiettivo è quindi quello di migliorare sia il controllo locale di malattia, assicurando una buona qualità di vita al paziente attraverso un miglior risparmio dei tessuti sani e degli organi a rischio. La progettazione però di un piano di cura con tecnica IMRT è un processo complesso che deve avvalersi di un grosso lavoro di equipe (medico, fisico, tecnico e di controllo) e che necessita delle più moderne tecniche di acquisizione di immagine quali la TC, la Risonanza Magnetica Nucleare e la PET-TC. Questa esigenza è correlata alla necessità di avere immagini che permettano di valutare correttamente i limiti volumetrici del tumore e gli eventuali spostamenti fisiologici, come ad esempio durante la respirazione. Non è possibile quantificare le risorse necessarie per questo tipo di procedura, in quanto variano in relazione alla patologia e alla complessità del caso, tuttavia i tempi per preparare un piano IMRT variano nella nostra esperienza dalle 6 ad oltre 40 ore lavorative, con il coinvolgimento di medici, fisici e tecnici specializzati.

Sia l'acquisizione dei dati, sia la verifica, sia l'esecuzione del trattamento richiedono una accuratezza nel riposizionamento del paziente che si realizzano mediante maschere di fissaggio e supporti personalizzati (Figura 4).



Figura 4: maschera termoplastica utilizzata per eseguire il trattamento radiante. Si tratta di maschere che una volta raffreddate prendono la forma del viso e la mantengono nel corso di tutto il trattamento.

I trattamenti IMRT vengono effettuati con acceleratori lineari di fotoni. I tempi di trattamento sono di circa 18-25 minuti per ogni seduta, ma i costi della metodica per la struttura erogante, visto il grosso impegno di personale e di tecnologia, sono come abbiamo visto, generalmente più alti rispetto a un trattamento tradizionale. Attualmente le principali applicazioni cliniche si hanno nel trattamento dei tumori del sistema nervoso centrale, nei tumori del rinofaringe e nei sarcomi (Figura 5).

Attivato il progetto di Musicoterapica

A cura di Mariangela Macorigh, socia Ass. Luca onlus



Figura 5:
Acceleratore Lineare
di fotoni.

Infine è stato da circa un anno acquisito presso il Centro di Riferimento Oncologico di Aviano, l'apparecchio per la **tomoterapia**. Si tratta di un'apparecchiatura dalle grosse potenzialità in quanto permette di irradiare le neoplasie con una tecnica simile a quella utilizzata per eseguire una TAC spirale, utilizzando cioè piccoli fasci che possono ruotare intorno al paziente per 360°, rendendo il numero dei possibili angoli di irradiazione pressoché infinito e contribuendo, in ultima analisi, a conformare ancora meglio il trattamento radiante su volumi non solo complessi ma anche di grosse dimensioni. Questa macchina permette di controllare il paziente attraverso delle scansioni TAC eseguite durante il trattamento (a differenza di quanto si fa attualmente con delle semplici radiografie), e quindi di poter correggere in tempo reale eventuali malposizionamenti del paziente o modificazioni del volume tumorale in corso di terapia (Figura 6).

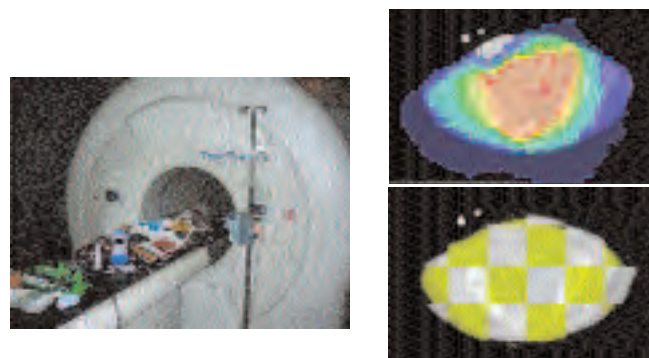


Figura 6: l'apparecchio di Tomoterapia; un piano di cura per un tumore della regione retro-vescicale (in rosa l'area sottoposta alla dose maggiore di radioterapia); il controllo che viene effettuato in macchina ogni giorno (in grigio la posizione di simulazione, in giallo la posizione al momento del trattamento).

I tempi di trattamento sono di circa 25-40 minuti per ogni seduta, con tempi di preparazione e di controllo del piano di cura che sono circa quintuplicati rispetto

ad un trattamento tradizionale ed anche in questo caso con costi quindi di personale e di tecnologia maggiori. Attualmente le principali applicazioni cliniche si hanno nel trattamento dei tumori del sistema nervoso centrale, nei tumori del rinofaringe e nei sarcomi, specie se collocati vicino a strutture critiche. Il nostro centro ha applicato, per primo in Italia, questo tipo di tecnica a pazienti di età pediatrica.

Siamo convinti che lo sforzo che stiamo cercando di compiere per migliorare il trattamento radiante dei tumori pediatrici possa in futuro portare a un miglioramento della qualità di vita di coloro che dopo la malattia oncologica, in età pediatrica, diventeranno adulti. È importante che questi bambini siano concentrati dove possano essere raccolte adeguate competenze e dove possa essere fornita la migliore qualità in termini tecnologici e di esperienza clinica. Attualmente sono pochi i centri italiani che utilizzano tecnologie avanzate di radioterapia e sono in grado di trattare il bambino oncologico, anche molto piccolo. Per questi ultimi è indispensabile inoltre avere una stretta collaborazione con gli anestesisti, per eseguire i trattamenti in sedazione giornaliera, per le 4-6 settimane che generalmente sono necessarie a erogare un trattamento radiante.

Ci sono stati, quindi, notevoli miglioramenti e progressi che la radioterapia negli ultimi anni ha cercato di cogliere e di trasferire anche all'età pediatrica. Sono molti ed interessanti gli studi che stanno cercando di valutare l'efficacia e l'applicabilità di nuove forme di radioterapia come i protoni. Per l'utilizzo su larga scala si dovranno aspettare ancora diversi anni e investimenti onerosi che potranno essere appannaggio solo di poche strutture dove non solo si sarà fatto un adeguato percorso tecnologico, ma anche clinico assistenziale al fine di non disperdere inutilmente risorse ed energie che sono patrimonio di tutti. Non è infatti sufficiente possedere le tecnologie avanzate per poter eseguire dei **"trattamenti avanzati"**. Desidero sottolineare come la tecnologia da sola, se non viene contemporaneamente garantito un percorso ottimale che va dalla diagnosi, alla stadiazione di malattia, al trattamento multidisciplinare ed alle verifiche e controlli del trattamento, non è in grado di migliorare la qualità complessiva delle nostre cure.

Rulli di tamburo, colpi di triangolo, ticchettii di xilofono, canzoni dello Zecchino d'oro mixate con l'ultimo successo di Laura Pausini e con canti tradizionali albanesi, balli scatenati, voci di bambini che ridono sguaiatamente...ma dove siamo?

In Ospedale!!! E più precisamente nella Sala riunioni del reparto di Oncologia Pediatrica dell'azienda ospedaliero-universitaria di Udine un sabato pomeriggio, con 5 bambine (dai 5 ai 13 anni) e il loro "capobanda": capelli arruffati, guance colorite, tuta e calzettini antiscivolo.

Si presenta così il Progetto "Animiamoci", che - in un'ottica di approccio integrato tra musica e salute e grazie alla disponibilità del prof. Tenore, del dott. Nocerino e di tutto il suo staff, ha preso avvio nel Marzo 2006 presso il reparto di Oncologia pediatrica dell'azienda ospedaliero-universitaria di Udine ed è tuttora in corso (pur se in sede diversa).

L'iniziativa, proposta dall'ARTEM (Associazione regionale musicoterapia "Il flauto magico") di Udine, sostenuta dall'associazione Luca onlus e favorevolmente accolta dai medici e dalle famiglie, è destinata ai bambini oncologici che hanno superato la fase acuta della malattia e della terapia e stanno vivendo quel periodo cosiddetto di "remissione" che corrisponde al reinserimento nella propria rete sociale di relazioni, affetti ed interessi.

L'idea, lanciata da un'insegnante di musica, mamma di un bambino che ha vissuto l'esperienza della

malattia proprio in quel reparto, prende lo spunto da sperimentazioni, simili per presupposti ma diverse per destinatari e metodologia/contenuti, che si stanno svolgendo da anni in altri Ospedali pediatrici italiani, come il Mayer di Firenze, il Gaslini di Genova ed il Bambin Gesù di Roma.

Prima di considerare il bambino malato, è necessaria una riflessione sul rapporto che intercorre tra la musica e l'uomo: l'esperienza sonora, infatti, è profondamente insita nell'inconscio di ogni persona in quanto, già nella vita prenatale, costituisce una delle prime forme di rapporto col mondo esterno; mondo esterno che viene attivato attraverso l'ascolto del battito cardiaco della madre, che regola e scandisce i tempi della gestazione, e di tutti i suoni e rumori che provengono, pur se in forma ovattata e filtrata dal liquido amniotico, dall'ambiente extrauterino.

Rispetto ad altre forme di comunicazione, quella basata sui segnali acustici è capace di risvegliare sensazioni profonde e ricordi indelebili, facendo direttamente leva sulla sfera fisica ed emozionale, prima che su quella razionale.

Se restringiamo il nostro campo d'osservazione ai bambini ed in particolare a quelli che hanno attraversato un periodo, generalmente di qualche mese, di malattia, sorgono spontanee due domande:

1) "Quali tracce, soprattutto sul piano psicologico, ha lasciato l'esperienza della malattia al bambino e alla sua famiglia?"

2) La musica può essere considerata un fattore di promozione della salute?

La malattia costituisce un momento di profonda crisi per ogni individuo ("crisi" dal greco = passaggio, cambiamento, occasione per scegliere); il passaggio dall'essere sani all'essere ammalati si accompagna inevitabilmente a significativi mutamenti nello stile di vita, nelle dinamiche familiari, nell'immagine corporea; si alterano le relazioni con familiari e amici, vengono limitate le attività quotidiane, le abilità e le performance





scolastiche, il tempo libero viene vissuto in un'altra dimensione e con una prospettiva diversa. Con la malattia emergono di conseguenza nuove paure: del dolore, dell'invalidità, della dipendenza dagli altri; e si aggiungono nuovi bisogni:

essere ascoltati, assicurati, sentirsi accettati, conservare l'autonomia fisica ed il proprio ruolo nella comunità.

In questa situazione l'intervento di animazione musicale rappresenta una rete di sicurezza, un "contenitore" delle angosce, una valvola di sfogo che permette ai bambini di distrarsi, divertirsi, comunicare con un linguaggio non verbale immediato e spontaneo, di esprimersi liberamente senza i vincoli che la stessa attività potrebbe avere in un contesto didattico-scolastico.

Gli obiettivi del progetto sono, quindi, di:

- favorire canali comunicativi relazionali ed espressivi privilegiati, permettendo al bambino di (ri)prendere coscienza della propria identità, rafforzandone la fiducia e l'autostima;
- accogliere le problematiche affettive del bambino, con un atteggiamento di ascolto e di non giudizio;
- comprendere il suo vissuto attraverso una condivisione empatica mediata dall'esperienza sonora;
- sperimentare il corpo (connotato di valenze aggressive, soprattutto per un paziente neoplastico), non più solo come fonte di dolore, ma anche di sensazioni piacevoli e gratificanti.

Anche se gli obiettivi citati sono dei punti di riferimento indispensabili per la progettazione dell'attività, ci sono molte variabili che rendono

talvolta insidioso il percorso: lo stato di salute dei bambini, la diversa età (con esigenze e problematiche proprie), la provenienza (cultura, lingua e dialetti diversi), il vissuto della malattia, i tempi d'attenzione e le dinamiche con cui si relazionano con bambini e adulti.

Marcel Rufo, psichiatra infantile e responsabile dell'unità di intervento sugli adolescenti presso l'Ospedale di Marsiglia, ha definito il musicista impegnato in questo contesto "ricercatore di speranza"; l'operatore non si avvale di nessun "prontuario farmaceutico" per l'utilizzo del canto e della musica e deve, appunto, (re)inventare, individualizzare e sperimentare ogni intervento, osservando e ascoltando i bambini che, anche con il silenzio, inviano messaggi inequivocabili e con la "loro" musica ed il "loro" movimento riescono a tessere una rete fatta di: amicizia, spontaneità, creatività, partecipazione, timidezza, provocazione, insofferenza, malinconia.

La motivazione più forte che spinge ad intraprendere questo viaggio di ricerca e di sperimentazione è la consapevolezza di poter condividere con quei bambini la libertà di potersi esprimere, anche "fuori dagli schemi", ed il piacere di ritrovare in quegli occhi vispi, su quelle bocche sempre pronte a parlare, un sorriso disarmante ed una risata fragorosa, che si espande oltre quella stanza per giungere fino ai genitori.

Donare due apparecchiature alla terapia intensiva dell'azienda ospedaliero-universitaria di Udine

A cura della redazione



Giovedì 12 aprile presso la sala riunioni della direzione generale dell'azienda ospedaliero-universitaria di Udine si è tenuta la cerimonia di consegna di due apparecchiature al dipartimento di Anestesia e Rianimazione 1 servizio dell'azienda ospedaliero-universitaria di Udine, diretto dal dott. Amato De Monte. "Queste macchine sono dei veri e propri gioielli della tecnica al servizio del bambino" ha affermato il dott. De Monte "che grazie alle ridotte dimensioni ed alla grande tecnologia possono essere facilmente trasportabili".

L'ecodoppler transcranico e il sistema di monitoraggio emodinamico non invasivo, del valore di 40 mila euro, sono stati consegnati direttamente dal presidente dell'associazione, Lorenzo De Stalis, a Fabrizio Bresadola, direttore generale dell'Azienda ospedaliero-universitaria e all'onorevole Gabriele Renzulli, presidente dell'Organo di indirizzo dell'Azienda.

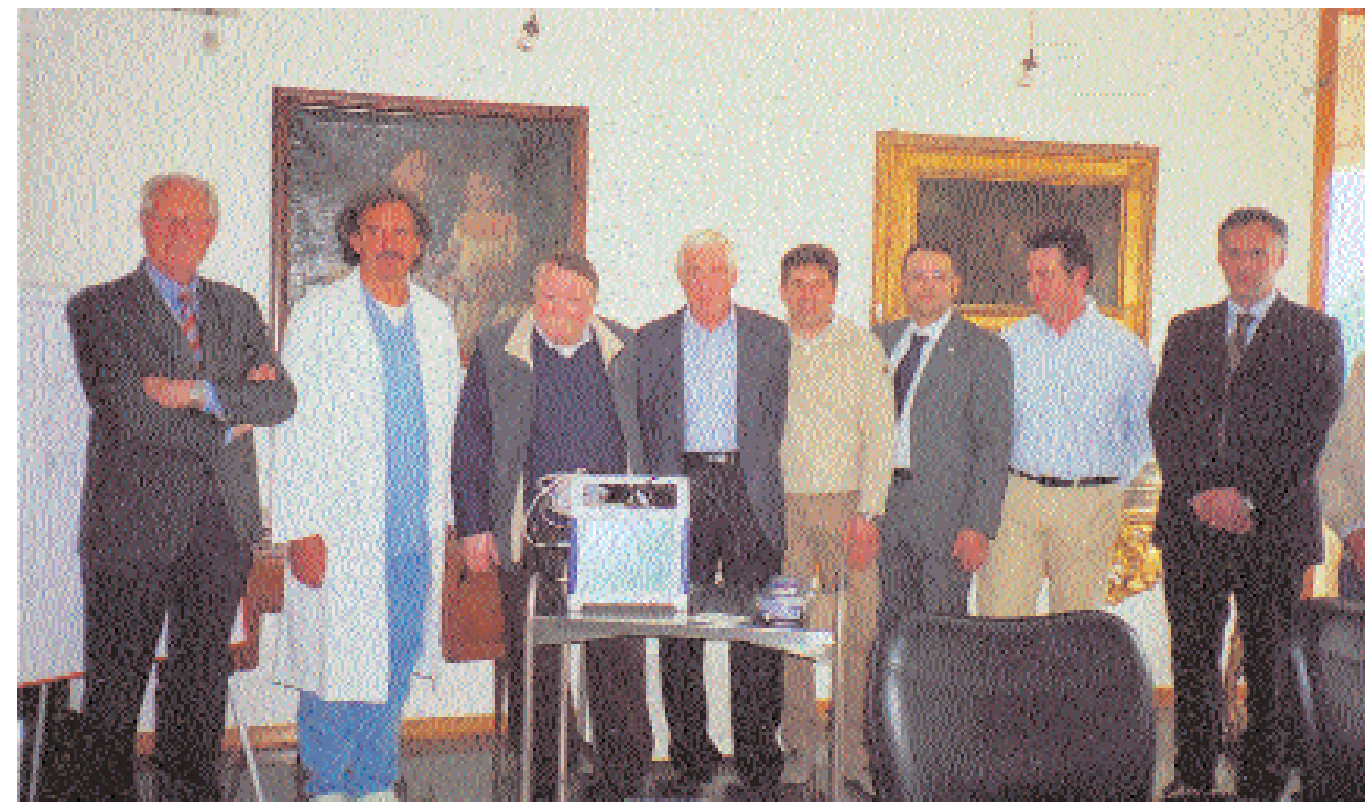
Il sistema di monitoraggio emodinamico a bioimpedenza servirà a monitorare alcune funzioni cardiache come la gittata, l'indice di contrattilità, la resistenza vascolare, la saturazione di ossigeno e altri importanti parametri, il tutto con la semplice applicazione di alcuni elettrodi in maniera assolutamente non invasiva per il bambino

oncologico.

L'ecodoppler transcranico, invece, attraverso una piccola sonda, misura le funzioni vascolari del cervello, fornendo indicazioni sulla quantità di sangue che passa attraverso i vasi cerebrali.

"Questi strumenti non hanno finalità diagnostiche - ha spiegato De Monte - ma servono a seguire l'andamento del paziente nel post operatorio, ad esempio nei casi di tumore, e in terapia intensiva, dopo aver subito traumi". La loro particolarità è quella di poter monitorare alcune funzioni vitali del bambino oncologico che necessita di cure intensive, in maniera non invasiva, a tutto vantaggio della qualità delle cure del bambino.

"La donazione di questo macchinario - ha sottolineato De Stalis - è stata possibile grazie alla collaborazione di COOPCA Supermercati, all'aiuto di tutti i soci e collaboratori e alla generosità della gente del Friuli". Bresadola, nel ringraziare l'associazione, ha sottolineato il positivo percorso di collaborazione avviato dall'Azienda con l'associazione Luca Onlus, che già l'anno scorso è stata protagonista di un'altra importante donazione, un elettroencefalografo per il reparto ospedaliero di neurochirurgia.



Pubblicazioni

Visto il grande successo riscosso dalle precedenti edizioni del calendario dell'associazione Luca, abbiamo pensato di riproporre anche per quest'anno una nuova edizione che ha ottenuto un positivo riscontro. La celebre fotografa Alessandra De Rosa dell'omonimo studio fotografico di Spilimbergo, per l'edizione 2007 ha scelto il tema dello sport proponendo degli scatti come sempre entusiasmanti.

Oltre alla nostra pubblicazione abbiamo avuto il piacere di registrare due pregevoli analoghe iniziative realizzate rispettivamente dal gruppo culturale "I Carui" di Tarcento, che ha prodotto un calendario avente come tema i castelli friulani e le loro leggende; e dal gruppo di tifosi dell'Udinese Calcio, denominato "Friulani al seguito" che hanno voluto raffigurare nel calendario "Fantatis 2007" le rappresentanti più avvenenti della tifoseria bianconera.



.... e non dimentichiamoci del libro pubblicato nel 2006

DA GRANDE VOGLIO FARE...

È una raccolta di frasi simpatiche e significative dette spontaneamente dai bambini di tre, quattro, cinque anni. Parole semplici dal grande significato che sarebbero volate via perchè il bambino molto piccolo non può scrivere i propri pensieri. È proprio perchè non vada perso quel frammento dell'universo del bambino, che è nato questo libro. Gli argomenti spaziano dagli aspetti della vita quotidiana all'ambiente circostante, attraverso l'ambiente familiare e scolastico, allargandosi via via per scoprire e capire la realtà del mondo e delle cose. Il lettore sarà sorpreso dalla grande capacità, sensibilità e poesia che possiede il bambino in età prescolare per comprendere e descrivere il mondo in cui vive.

Autrice: **Anna Zuzzi**

Per chi fosse interessato ad avere copia del libro, contattare la sede dell'associazione.



Per scelta della redazione, oltre alle doverose citazioni di tutte le manifestazioni e raccolte fondi collettive che vengono organizzate in nostro favore, in questo notiziario non viene dato spazio a notizie di singole donazioni di privati, peraltro numerosissime. Questa volta abbiamo voluto fare un'eccezione per la sua particolarità, che crediamo rimarrà unica nella storia dell'associazione; infatti vogliamo citare il sig. Silvano Ursella di Buia classe 1921, che ha donato all'associazione Luca il risarcimento ricevuto dal governo tedesco per la detenzione nel campo di concentramento di Buchenwald nel periodo 1944-45.



Da sinistra Terzo Aita, Silvano Ursella, Lorenzo De Stalis.

Attività svolte pro Associazione Luca nel 2006

Sono sempre più numerose le iniziative quali sagre, concerti, tornei sportivi, mercatini, donazioni e raccolte fondi varie a favore dell'associazione Luca onlus. A tutti i promotori e sostenitori delle iniziative elencate di seguito, ai tanti amici e simpatizzanti dell'associazione che rendono possibile lo svolgimento delle nostre attività di sostegno e cura ai piccoli pazienti e alle loro famiglie, il nostro più sincero... **GRAZIE DI CUORE!**

5 gennaio, Meduno - Tradizionale fuoco epifanico (foghera) che qui viene celebrato il 5 gennaio organizzato da un gruppo di amici della frazione di Sottomonte di Meduno. Durante la serata, che ha visto la partecipazione di numerosi abitanti della zona, sono stati distribuite bibite, dell'ottimo vin brulè nonchè per la gioia dei più piccoli, crostoli e frittelle. Il ricavato della serata è stato donato all'associazione Luca onlus.



6 gennaio, Grupignano, Cividale - Tradizionale fuoco epifanico realizzato dall'associazione culturale e ricreativa "amis di Grupignan". Qui il tradizionale fuoco epifanico prende il nome di "fogarissa": durante la serata funzionava un chiosco dove si poteva degustare un ottimo vin brulè, mentre simpatiche befane, circolando tra la folla, distribuivano crostoli ai presenti. Anche in questo caso il ricavato delle offerte della serata è stato donato all'associazione Luca.

6 gennaio, Villa Moretti, Tarcento - Il consorzio del vino ramandolo in occasione dei tradizionali festeggiamenti dell'epifania ha organizzato nelle suggestive stanze di Villa Moretti una giornata di degustazione del famoso vino friulano proponendo opportuni abbinamenti con formaggi e dolci. Il ricavato delle quote di partecipazione alle degustazioni è stato donato all'associazione Luca onlus.



7 gennaio, Amaro Presso il ristorante "al Gambero" si è tenuta la consueta cena di inizio anno organizzata dai soci dell'Udinese club "Damar". In occasione della serata è stata organizzata una pesca di beneficenza a favore dell'associazione Luca con in palio le maglie dei giocatori dell'udinese. Presente il consigliere dell'associazione Roberto Timeus che ha illustrato ai presenti le finalità dell'associazione.



12 febbraio, Buia Presso la frazione di Ursinins Grande si è tenuta la consueta festa degli anziani ottimamente organizzata dalla Pro Loco di Ursinins. Oltre al consueto pranzo magistralmente preparato dai cuochi della pro loco, nel pomeriggio si è tenuta una pesca di beneficenza, che ha visto l'associazione Luca beneficiaria del ricavato della vendita dei biglietti.



12 febbraio, Sequals - Presso le chiese di Sequals e Solimbergo si è tenuta la consueta giornata di raccolta fondi per l'associazione Luca con la vendita delle primule, che ha riscosso un grande successo grazie alla nota generosità dei parrochiani delle località della pedemontana pordenonese



21 febbraio, Dignano - Nella sala del consiglio comunale si è tenuta la cerimonia di consegna all'associazione Luca del ricavato della vendita del libro sulla storia del comune di Dignano. L'iniziativa a cura dell'amministrazione comunale, in collaborazione con varie associazioni del comune, ha unito l'esigenza di far conoscere le tradizioni e la storia del paese coniugandole con un fine sociale.



26 marzo, Maiano - Nella chiesa dei SS. Apostoli Pietro e Paolo si è tenuta un'esibizione del coro "Kelidon" sapientemente diretto dal maestro Lidia Cagnolini che ha eseguito una serie di brani del genere afro americano gospel. Affluenza elevatissima di pubblico tra cui molti bambini, a cui lo spettacolo era rivolto. Tutti i brani erano accompagnati da un filo conduttore che era quello della fiaba di Cenerentola. Le offerte raccolte nel corso della serata sono state devolute all'associazione Luca.



21 aprile, Tarcento - Seconda edizione della partita della vita organizzata dalle Pro loco di Tarcento e Magnano, con il patrocinio delle rispettive amministrazioni comunali, presso lo stadio comunale di Tarcento. Novità di quest'anno: a sfidarsi sono state non più due, bensì tre squadre di calcio che hanno dato vita ad un esaltante triangolare. Oltre alle consuete rappresentative dei Carabinieri provinciali e dei piloti della pattuglia acrobatica delle Frecce Tricolori, quest'anno si è aggiunta infatti la rappresentativa delle vecchie glorie dell'udinese calcio con rappresentanti del calibro di grandi campioni come De Agostini, Ferrari e tanti altri. Madrina della serata come sempre è stata la bravissima giornalista sportiva Marina Persello con l'insostituibile telecronaca di un monumento del giornalismo quale Bruno Pizzul, che anche quest'anno non ha voluto mancare all'appuntamento. Ad allietare la serata al termine della partita l'esuberante gruppo bandistico "Quella sporca mezza dozzina" che ha eseguito brani della tradizione popolare friulana. Durante la manifestazione hanno funzionato fornitissimi chioschi gestiti da volontari della protezione civile di Tarcento e Magnano. L'intero ricavato della serata è stato devoluto all'associazione Luca.

22 aprile, San Daniele - Presso il laghetto di pesca sportiva si è tenuta una gara di pesca alla trota organizzata dal "Vanich bar" di Fanna (PN) rivolta ai pescatori della località del pordenonese. Dopo le fatiche della pesca, i partecipanti si sono ristorati presso la trattoria adiacente il laghetto e durante la cena è stata promossa una raccolta fondi per l'associazione Luca.



22 aprile, Gagliano di Cividale - Nella chiesa parrocchiale si è tenuta una rassegna corale organizzata dall'associazione Amis dai càis "Dedicato a Samantha" con i cori "Renzo Basaldella" del C.A.I. di Cividale e "La voce della valle" di San Pietro al Nativone. Davanti ad un folto pubblico i due cori hanno eseguito magistralmente alcuni tra i più famosi pezzi della tradizione alpina tra gli applausi del pubblico che ha costretto i cori a numerosi bis. Al termine della serata presso l'adiacente sala parrocchiale si è tenuto un ricco buffet sapientemente preparato dagli organizzatori. Le offerte raccolte nel corso della serata sono state devolute all'associazione Luca.

7 maggio, Udine - 2° raduno Fiat 500 città di Udine organizzato dalla "All service assicurazioni di Udine", che ha visto una buona partecipazione di appassionati della mitica 500. Le auto hanno sfrecciato attraverso un percorso che da Piazza 1° maggio le ha portate a Tavagnacco, dove si è tenuta la tavolata conviviale finale. Gli organizzatori hanno voluto essere vicini alla associazione devolvendoci una parte della tassa d'iscrizione.



20 maggio, Udine - Esibizione del coro "Insieme per un sorriso", composto da ragazzi delle elementari e medie dell'istituto scolastico Uccellis diretto dalla maestra Mariangela Macorigli. Al termine della giornata è stata promossa una raccolta di fondi che è stata destinata all'associazione Luca.



29 Maggio, Clauzetto - In occasione della festa paesana si è tenuto un mercatino organizzato da un comitato spontaneo di donne del paese che hanno posto in vendita ai numerosi visitatori prodotti di artigianato della tradizione friulana. Tutto il ricavato è stato devoluto dalle organizzatrici dall'associazione Luca.

10 giugno, Lignano - Presso il ristorante del Golf Club si è tenuta la cena dei soci componenti il Rotaract Udine Nord - Gemona al termine della quale è stata consegnata una donazione al presidente De Stalis che ha esposto ai presenti le finalità dell'associazione Luca. Alla serata era presente anche il responsabile dell'oncologia pediatrica del nosocomio udinese, dott. Agostino Nocerino, il quale ha illustrato ai presenti i livelli di eccellenza raggiunti dalla pediatria udinese grazie soprattutto al sostegno dell'associazione Luca.

12 giugno, Colloredo di Montealbano - Al Ristorante "la Taverna" si è tenuta l'annuale cena delle socie dell'Innher Wheel 206° distretto di Udine. Durante la serata la presidente uscente dell'Inner Wheel dopo aver esposto i risultati ottenuti dal club durante l'anno, ha consegnato a tre associazioni tra cui l'associazione Luca un assegno a sostegno del nostro sodalizio. E' intervenuto alla serata il presidente De Stalis il quale ha illustrato alle socie presenti le caratteristiche del nuovo reparto di oncematologia pediatrica del nosocomio udinese, realizzato recentemente dall'associazione Luca anche con il sostegno dell'Inner Wheel che in questi anni non ci ha fatto mai mancare il proprio aiuto.



29 luglio, Terenzano - Nella frazione di Pozzuolo del Friuli, il locale gruppo delle ricamatrici, con la partecipazione di numerose sostenitrici, ha allestito un mercatino dove sono stati messi in vendita vari oggetti di arte tessile fatti a mano. L'intero ricavato è stato devoluto all'associazione Luca.

19 giugno, Ciconicco di Fagagna - La manifestazione "VINO CALCIANDO" ha voluto essere il modo di coniugare lo sport, in questo caso il calcio, con il vino. La giornata ha visto la partecipazione di numerose squadre amatoriali di calcio di varie fasce di età, dai pulcini del Martigancco, alle atlete del calcio femminile, agli over 45 di Fagagna, per finire con una squadra peruviana. Alla manifestazione partecipavano anche numerose aziende vitivinicole sia della nostra regione che di altre regioni italiane che proponevano i loro prodotti al folto pubblico presente. Oltre al divertimento puro gli organizzatori hanno pensato anche alla solidarietà devolvendoci parte del ricavato.



29 luglio, Bordano - Presso il campo sportivo si è tenuto l'annuale torneo di calcio amatoriale, organizzato anche quest'anno dall'udinese club "monte San Simeone" di Bordano, che con l'infaticabile presidente Giorgiutti, ha voluto ancora una volta sostenere l'associazione Luca mediante una manifestazione che ogni anno registra un numero di partecipanti sempre maggiore, dimostrando che anche il calcio può servire a dare un "calcio al cancro".

3 agosto, Majano - In occasione dei festeggiamenti del 46° festival di Majano si è tenuta la partita di calcio tra la rappresentativa nazionale DJ e la rappresentativa carabinieri in congedo, che per la cronaca ha visto l'affermazione di quest'ultima. Al termine della serata è stata promossa dagli organizzatori, tra partecipanti e spettatori, una raccolta fondi che sono stati devoluti interamente all'associazione Luca.



15 settembre, Udine - In occasione dei festeggiamenti di Friuli doc l'associazione "Lady Chef" che riunisce le migliori cuoche della regione, ha offerto ai visitatori a fronte di una piccola offerta, una porzione di ottimo minestrone cucinato rispettando i canoni della tradizione friulana. Tutto il ricavato è stato devoluto all'associazione Luca.



28 - ottobre, Ronchis di Latisana - Seconda edizione della manifestazione denominata "Serata della solidarietà". La serata organizzata dal Comune di Ronchis e dal gruppo corale "Glains Di Soreli" ha visto come sempre una grande partecipazione di pubblico; all'interno dei locali della palestra comunale si è tenuta la cena con piatti tipici friulani e la partecipazione della Beach Band di Lignano ed il solista alle tastiere Giampy. Tutto il ricavato della serata è stato devoluto all'associazione Luca.



25 novembre, Gemona - Presso il ristorante ai Celti si è tenuto l'annuale ritrovo dei soci dell'associazione culturale "Compagnie de Cjanorie" di Gemona del Friuli. In occasione del ritrovo di fine anno il presidente Mardero, oltre a ripercorrere gli eventi dell'annata appena terminata, ha consegnato al presidente dell'associazione Luca, il ricavato dei compensi avuti dalla compagnia nelle varie manifestazioni di carattere storico medievale a cui ha partecipato.



8 dicembre, Treppo Carnico - Tradizionale mercatino del 8 dicembre a favore dell'associazione Luca promosso dal gruppo parrocchiale delle catechiste che anche quest'anno si sono impegnate a trasmettere ai bambini, oltre ai valori della religione, anche quelli della solidarietà verso chi soffre.

8 dicembre, Lestans - Nel comune di Sequals, nei locali della Villa Savorgnan, si è tenuto il tradizionale mercatino dell'Assunta, organizzato anche quest'anno dalle instancabili amiche di Lestans che sono riuscite nell'intento di superarsi realizzando splendidi oggetti di artigianato. Il ricavato è stato devoluto interamente all'associazione Luca.



10 dicembre, Spilimbergo - In occasione della giornata dedicata dalla pro loco alla promozione delle associazioni operanti sul territorio, le nostre socie della destra Tagliamento hanno distribuito materiale promozionale sull'attività dell'associazione e sulle problematiche del bambino oncologico.



15 dicembre, Travesio - In occasione della recita di fine anno si è tenuta una raccolta fondi a favore dell'associazione Luca promossa da alunni ed insegnanti della scuola primaria "D. Cernazai". Alla manifestazione ha partecipato un folto pubblico. È intervenuto il vice presidente Andrea Balloch che ha ringraziato i promotori della raccolta fondi per averci nuovamente scelti quali beneficiari e ha illustrato risultati ottenuti e obiettivi futuri dell'associazione.



15 dicembre, Maiano - Su iniziativa dei genitori della scuola materna, si è tenuto un mercatino natalizio dove sono stati posti in vendita oggetti realizzati da grandi e piccini. Tutto il ricavato è stato devoluto all'associazione Luca, così come tutte le offerte raccolte in occasione della recita di fine anno.

16 dicembre, Cervignano del Friuli - Nella scuola elementare di via della Turisella si è tenuta la cerimonia di consegna della raccolta fondi promossa tra gli studenti della scuola e le loro famiglie a favore dell'AIL e dell'associazione Luca. Il presidente De Stalis e una rappresentante dell'AIL - bassa friulana, hanno presenziato alla cerimonia spiegando le finalità dei due sodalizi in ambito infantile.

21 dicembre, Maniago - Presso il Liceo Torricelli si è tenuta la cerimonia di consegna del ricavato di una raccolta fondi promossa tra gli allievi e gli insegnanti della scuola a favore dell'associazione Luca. Alla manifestazione è intervenuta la socia Marcella Tonitto che ha illustrato agli studenti le finalità dell'associazione.

21 dicembre - Tradizionale mercatino natalizio all'educandato Ucellis, realizzato dagli allievi delle scuole elementare, medie e liceo annesse all'educandato. Il ricavato delle vendite è stato devoluto all'Associazione Luca.

22 dicembre, Gemona del Friuli - Nella palestra delle scuole elementari di Campo di Gemona si è tenuto il saggio ginnico degli allievi della scuola. Al termine del saggio, su iniziativa del corpo insegnanti, è stata promossa una raccolta fondi a favore dell'associazione Luca. Il presidente è intervenuto alla manifestazione ringraziando i presenti e illustrando le finalità dell'associazione.

23 dicembre, Udine - Presso il reparto di pediatria dell'azienda universitaria ospedaliera di Udine si è tenuta la consueta festiciola per i bambini con la presenza di babbo natale che ha distribuito doni e dolcetti a bambini e genitori.

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 ED ENTI SOGGETTI ALL'IRES

Le erogazioni liberali in favore delle onlus, sono deducibili nel limite del 10% sul reddito complessivo dichiarato, e comunque nella misura massima di 70.000,00 euro annui; ai sensi della L. 80/2005. Solo i soggetti all'IRES possono optare per una deduzione dal reddito d'impresa per un importo non superiore a 2.065,83 euro (dell'erogazione stessa) o al 2% del reddito dichiarato.

La deduzione 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

CINQUE PER MILLE

È possibile destinare il cinque per mille dell'imposta sul reddito delle persone fisiche alla nostra associazione iscrivendo il nostro numero di cod. fisc. 94070560308 nella casella riservata "al sostegno del volontariato, delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni, ecc..." del Modello 730-1bis o utilizzando il modello integrativo" CUD 2007 Scheda per la scelta della destinazione del cinque per mille dell'Irpef", e apponendo la propria firma.

Non vi costa nulla ma potete fare molto.

ATTENTI ALLE TRUFFE!!!!!!

SI COMUNICA CHE L'ASSOCIAZIONE LUCA, NON HA AUTORIZZATO NESSUN INCARICATO ALLA RISCOSSIONE DI OFFERTE A MEZZO RICHIESTA TELEFONICA O PORTA A PORTA.

*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 94070560308 • Iscrizione all'Albo Regionale FVG Associazione del Volontariato n. 666
e-mail: lolut@libero.it • web site: www.associazioneluca.it

Segreteria: Policlinico Universitario di Udine - Padiglione Petracco - piano terra - stanza n. 7
aperto il giovedì dalle ore 15.00 alle 17.00 - tel. 0432 559458

c/c bancario: BCC FRIULI CENTRALE - Fil. Magnano in Riviera - n. 000023018253 - CIN Q ABI 08637 - CAB 64530
c/c postale: n. 10847499