"ASSOCIAZIONE LUCA"

Periodico dell'Associazione Friulana Oncologia Pediatrica Luca ODV

Luca
Associazione Friulana Oncologia Pediatrica

Aut. Trib. UD n. 10/2005 del 12/03/2005 – Anno 18 n. 18 – aprile 2022

associata FIAGOP Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica Onlus

Luca
Associazione Friulana Oncologia Pediatrica

Aut. trib. UD n. 10/2005
del 12/03/05

Periodico annuale
dell'Associazione Friulana
Oncologia Pediatrica Luca ODV

Direttore editoriale:
Paolo De Antoni

Direttore responsabile:
Walter Tomada

Ha collaborato
a questo numero:
Marina Sivilotti

Impaginazione e stampa:
Tipografia Moro Andrea srl
Tolmezzo (Ud)

I dati e le informazioni personali forniti all'Associazione Friulana Oncologia Pediatrica Luca ODV sono registrati e memorizzati nella banca dati dell'Associazione. Nel rispetto della persona, i dati non verranno in alcun modo divulgati, né ceduti a terzi, senza il proprio assenso.
In conformità del Decreto 101/2018 sulla tutela della privacy e del GDPR Regolamento UE 2016/679, la persona 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 Friulana Oncologia Pediatrica Luca ODV
33100 Udine,
via Forni di Sotto, 56.

Referenze iconografiche:
Archivio Associazione Friulana Oncologia Pediatrica Luca ODV

I TUMORI DEI BAMBINI

Vedendoli giocare, non è facile immaginare che un bambino possa ammalarsi di tumore. Eppure in Italia vengono colpiti 1.500 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 FRIULANA ONCOLOGIA PEDIATRICA LUCA ODV

L'Associazione Friulana Oncologia Pediatrica Luca è una ODV, organizzazione di volontariato. Persegue esclusivamente finalità civiche, solidaristiche e di utilità 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 nella Regione Friuli Venezia-Giulia, 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, dipendente degli ospedali del Friuli Venezia-Giulia.

SOMMARIO

- Editoriale pag. 3
- Dott.sse... la parola del medico (andamento 2021) pag. 4
- Dott.ssa Tomat... pag. 5
- FIAGOP – Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica pag. 6
- XX Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile pag. 7
- Assemblea dell'Associazione Luca e rendiconto di ciò che facciamo pag. 8
- Gita associazione pag. 9
- Una sorpresa per Clara... i fantastici Friulclaun movimentano una giornata d'agosto pag. 10
- Sorpresa... Omar incontra Matteo Fabbro pag. 11
- Festa dell'Associazione pag. 12
- Il valore del dono – serata informativa sulle leucemie infantili – Palazzolo dello Stella pag. 15
- Festa di Natale pag. 16
- Scuola di Travesio – progetto "Canto per un sorriso" in ricordo di Federico pag. 18
- Bomboniere solidali 2021 pag. 20
- Le manifestazioni del 2021 pag. 27
- Il calendario dell'Associazione LUCA/Calendar day pag. 30

EDITORIALE

di **Andrea Muraro**
Presidente dell'Associazione Friulana Oncologia Pediatrica LUCA ODV

Cari lettori,
ecco il nuovo giornalino.
Come ogni anno in questa pagina si tenta di fare una sintesi dell'anno trascorso e di proiettarci al futuro. L'anno trascorso, il 2021 è stato in continuità con il 2020, contrassegnato da alti e bassi dovuti alla pandemia da Covid-19. Aperture, e chiusure, timori e gioie. L'Anno trascorso, nonostante tutto, ci ha dato gioie. Siamo riusciti a trovarci nei tre momenti associativi ormai istituzionali. Con i bambini e loro le famiglie siamo riusciti ad andare nuovamente in gita in primavera, a ritrovarci col pranzo in autunno e a festeggiare a Natale con anche Babbo Natale. Sono stati tre momenti di gioia per noi soci e per le famiglie dell'Associazione. Ricordo con piacere e con emozione i sorrisi e l'eccitazione dei bambini in occasione della gita al Parco Zoo di Lignano. Dopo tanto tempo, la luce che i loro volti emanavano ha illuminato i cuori di tutti.
La festa autunnale con il lancio dei palloncini, i momenti di musica, di ballo e di giochi, il pranzo comunitario, ha permesso di saldare il legame con le famiglie, condividere le emozioni, le preoccupazioni ma soprattutto le gioie.
E poi il Natale. Siamo riusciti trovarci al tradizionale appuntamento del cinema, anche se c'erano le minacce dell'ennesima chiusura per recrudescenza della pandemia del Covid -19. Però ogni tanto la fortuna premia gli audaci! E di premi ne sono arrivati anche grazie alla visita di Babbo Natale che ha potuto donare regali a tutti i bambini presenti. Naturalmente in quest'anno ci sono state tutta una serie di iniziative a favore dell'Associazione da parte dei tanti amici e associazioni che abbiamo nella nostra regione, che senza troppo "rumore" e clamore, hanno operato con le loro donazioni per il bene dei nostri bambini e delle loro famiglie. Anche quest'anno è stato un anno operativo per tutto il Consiglio che ringrazio per la dedizione e il prezioso supporto collaborativo e fattivo. Così pure è da ringraziare la nostra segretaria Marina per il lavoro svolto, molto oltre il normale svolgimento di mansioni, perché intriso di passione e amore verso le famiglie. Pur con le dovute cautele, le attività dei soci verso le famiglie sono riprese con maggiore frequenza: così pure, anzi non si è mai interrotta, l'attività della psicologa Elisabetta Tomat che con professionalità e dedizione ha supportato psicologicamente i bambini e le bambine con le loro famiglie. Novità di inizio anno è il potenziamento del servizio psicologico grazie alla collaborazione stretta con la psicologa Caterina Navarra che si coordinerà e affiancherà la dott. Tomat.
L'Impegno dell'Associazione a sostegno delle famiglie e delle strutture sanitarie e dei medici, come negli anni precedenti, è stato importante e continuativo.
Nel 2021 sono state sostenute 40 famiglie ed erogati contributi per quasi 114.000,00 €. Il 2021 proiettato al 2022 è stato un anno di novità organizzative. Si è redatto il regolamento della Associazione che sarà uno strumento operativo e di guida nel rispetto dello statuto e delle finalità associative. Si è cominciato il rinnovo del sito web e a breve sarà disponibile in rete con una nuova release e nuovi contenuti. Si è attivato un servizio di supporto domestico alle famiglie, dando la possibilità di avere un'assistente per le piccole faccende domestiche, per un servizio di doposcuola o di babysitter, ritenendo importante sgravare almeno in parte, dalle preoccupazioni del ménage e della cura della casa. Devo ringraziare tutti i medici, gli operatori sanitari, le direzioni sanitarie dei centri di cura Regionali che si spendono per curare e assistere i nostri bambini. Non sono mancate le iniziative a sostegno delle strutture sanitarie per migliorare sempre più l'assistenza e le cure. Siamo inoltre prossimi alla firma della convenzione con la "Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale" per l'attivazione del servizio "Cure Palliative Pediatriche Domiciliari", destinato al territorio della provincia di Udine, che renderà concreto un progetto sviluppato con il reparto di Oncologia all'interno della Pediatria di Udine. L'Associazione si impegnerà verso l'azienda sanitaria per 5 anni, con l'erogazione dei fondi necessari per attivare e sostenere il servizio fintantoché non diventa strutturato e completamente a carico del sistema sanitario.
Anche quest'anno la collaborazione con l'Associazione Vip FRIULCLAUN ODV è proseguita e a loro va il ringraziamento nostro e di tutti bambini che rendono allegri. Continua con AGMEN la condivisione dei gruppi AMA (auto mutuo aiuto) rivolte alle famiglie delle province della regione e seguiti dalle psicologhe delle due associazioni. È ripresa l'attività del tavolo oncologico regionale, per il coordinamento dei centri AIEOP (Associazione Italiana di Emato-Oncologia Pediatrica) della nostra regione. Al tavolo partecipiamo assieme all'associazione Agmen al fine di portare prontamente le nuove necessità dei bambini e delle loro famiglie durante le terapie, sia come feedback diretto per valutare le prestazioni della rete, permettendo di apportare tempestivamente gli eventuali correttivi.
Nella speranza di poter sempre far meglio grazie al contributo di tutti voi che ci sostenete, vi rivolgo un caro saluto e... buona lettura!

L'ONCOLOGIA AI TEMPI DEL COVID

Ce la racconta la dott.ssa **Chiara Pilotto**

Gli ultimi due anni sono stati straordinari, ovviamente non nell'accezione positiva del termine, ma caratterizzati da eventi eccezionali rispetto al consueto. Sembra ieri quando i telegiornali riportavano preoccupati di piccoli pipistrelli infetti di un nuovo virus non conosciuto e delle cui conseguenze poco si capiva. Il mondo ascoltava allarmato, ma forse neanche troppo, inconsapevole dell'immenso dramma che si stava prospettando all'orizzonte. Sembra ieri, ma sono trascorsi due anni, un granello di polvere nella clessidra della storia dell'uomo ma un'enormità per la vita di un bambino. Quanti bambini ricordano una maestra senza mascherina o hanno fatto pace con una stretta di mano? In compenso hanno imparato un po' di alfabeto greco e un sacco di parole che neanche i loro genitori conoscevano, come lockdown e tampone naso-faringeo, che ormai sono diventate di uso quotidiano. Cosi come la quarantena, studiata sui libri di storia, è diventata uno dei capisaldi per contrastare la diffusione del contagio. Molte persone hanno anche capito che cos'è la solitudine dell'isolamento, l'importanza dell'uso corretto delle misure igieniche, per rispetto di se stessi e degli altri.

Sono stati due anni in cui gli aspetti sociali delle nostre esistenze sono stati come congelati con il distanziamento e le restrizioni ma durante i quali la vita è comunque andata avanti, con tanti altri avvenimenti, belli o brutti che fossero. Inevitabilmente noi siamo cambiati, speriamo in meglio, cosi come l'ospedale, simbolo della sanità, è cambiato. Improvvisamente si sono modificate le priorità: la necessità di far fronte comune contro il COVID ha rinforzato alcuni percorsi obbligandone altri in secondo piano. Purtroppo però tutte le altre patologie, tra cui quelle oncologiche, hanno continuato ad esistere, talvolta più frequenti e talvolta più aggressive, forse per una minore attenzione agli screening o per la paura di recarsi in ospedale in presenza di sintomi sospetti, problema questo legato soprattutto all'età adulta.

Questa diffidenza verso le strutture sanitarie ha comunque avuto il merito di riavvicinare gli operatori al territorio, sia per l'assistenza ai pazienti COVID sia per quei pazienti fragili a cui, se possibile, risparmiare i rischi connessi con l'ospedalizzazione. L'assistenza domiciliare ai bimbi oncologici, già presente in alcune realtà regionali in era pre-COVID, esce da questo periodo rafforzata e consapevole del ruolo che deve ricoprire per le famiglie coinvolte. È una attività che richiede sicuramente uno sforzo aggiuntivo rispetto alla nostra realtà ospedaliera, con i medici che dal reparto si spostano anche sul territorio, ma che vede orizzonti importanti di applicazione. Consentire ad un bambino con una patologia complessa come quella oncologica di poter essere seguito anche a domicilio è un'esigenza crescente, per migliorare la gestione del trattamento e l'accettazione della situazione da parte del bambino e della famiglia. Le limitazioni all'accesso in ospedale per i familiari dei piccoli pazienti legate alle misure di contenimento dell'infezione da COVID rendono poi ancora più pesante l'ospedalizzazione dei bambini. Motivo per cui è importante riuscire a garantire una presa in carico territoriale di questi pazienti, sia per attività routinarie semplici come le medicazioni e i controlli ematici, sia per l'assistenza più complessa anche della terminalità. Già molto è stato fatto negli ultimi due anni, ma ovviamente la strada è ancora in costruzione. Ci auguriamo che i prossimi siano anni migliori, durante i quali poter incrementare la stretta relazione tra attività ospedaliera e assistenza territoriale, anni nei quali il bambino e la famiglia con patologia oncologica possano essere sempre di più seguiti presso i Centri Oncologici regionali ospedalieri con una strutturata rete territoriale di appoggio, che possa permettere al bambino di "restare a casa" il più possibile, nel suo ambiente e con i suoi familiari.

C'ERA UNA VOLTA
UN REPARTINO PICCOLO PICCOLO...

Ce lo racconta la dott.ssa **Elisabetta Tomat**

C'era una volta un repartino piccolo piccolo. Si trovava dentro un reparto più grande, trafficato, dove c'era sempre un gran via vai di medici, infermieri, genitori e bambini. Il repartino invece se ne stava in disparte, era timido e silenzioso e dava poco nell'occhio. Era diverso dal resto del reparto e aveva delle regole speciali. Al suo interno potevano entrare solo poche persone alla volta e tutti gli adulti dovevano indossare un mantello color verde acqua. I bambini invece potevano vestirsi come volevano perché a loro non serviva nessun travestimento e nessun costume speciale: loro erano già dei supereroi. All'interno del repartino il tempo sembrava scorrere diversamente. Tutto pareva sospeso... come se una volta entrati il resto del mondo non esistesse. Per fortuna c'erano delle grandi finestre e spesso i bambini e i genitori sbirciavano fuori e vedevano che le macchine arrivavano e poi ripartivano, che le persone entravano e uscivano, che il tempo cambiava, che il giorno diventava notte e poi tornava giorno..controllavano che il mondo andasse avanti. C'era chi entrava e in un batter d'occhio usciva... chi invece entrava e non sapeva quanto sarebbe rimasto. Spesso la mamma preparava la valigia prima di venire nel repartino, ma per scaramanzia la lasciava in macchina, fantasticando che quella valigia non fosse lì, nel bagagliaio, per rimanere, ma in attesa di partire per un nuovo emozionante viaggio. I supereroi che entravano nel repartino erano tutti diversi, ognuno aveva un suo specialissimo superpotere. C'era chi aveva il super potere di far ridere tutti a crepapelle con le sue barzellette, chi aveva il potere dell'urlo più forte, chi quello di fare incredibili costruzioni in tempi da record..! C'era chi era più silenzioso, chi più chiacchierone, chi sembrava impenetrabile e si rinchiudeva nel suo mondo con gli auricolari alle orecchie. Tutti avevano incredibili risorse. Soprattutto tutti avevano il loro prezioso protettore al loro fianco (perché tutti gli eroi hanno bisogno di un magico aiutante): mamma e papà, sempre pronti a vegliare su di loro, sempre pronti a ricaricare la loro forza con dei trucchetti che solo loro potevano sapere e custodivano segretamente con cura per utilizzarli al momento giusto... C'era una volta il reparto di oncoematologia pediatrica, un posto dove nessun genitore vorrebbe mai entrare, ma dove poi tutti scoprono di avere una forza che non avrebbero mai creduto di avere. C'erano una volta tante famiglie, fragili e forti, e tante storie, non sempre a lieto fine.. Accompagnare tutti questi supereroi e le loro famiglie nel loro viaggio è un privilegio. Il loro mondo sospeso è fatto di terapie e medicine, ma anche di un turbinio di emozioni, che a volte sembrano troppe e troppo grandi e si può pensare di rimanerne schiacciati. La paura... che accompagna tutte le fasi di questo percorso, a volte come un leggero ronzio di sottofondo, altre volte come un vortice buio che risucchia tutto quello che ha intorno. La speranza a volte è come una fiammella che flebile stenta a rimanere accesa, a volte divampa in un grande fuoco che brucia dentro e illumina tutto. La rabbia... contro chi non si sa... e questo fa ancora più male... C'è poi lo spazio della normalità, quella che i nostri supereroi difendono con tutte le loro forze, la normalità di un sorriso, di andare a scuola, di una partita a carte, di uscire con gli amici, di litigare con i genitori. C'è tutto questo dentro quel piccolo e nascosto repartino.

Tutte le emozioni sono importanti, tutte meritano uno spazio e un tempo in cui possano essere riconosciute ed espresse, tutte meritano qualcuno che le accolga, le ascolti, non le giudichi. Essere psicologa in oncoematologia pediatrica vuol dire indossare il mantello verde acqua e in punta di piedi entrare in questo mondo, vuol dire esserci semplicemente, sapendo che i supereroi sono loro. Ognuno avrà la sua storia, ognuno il suo finale, ma il viaggio è migliore quando non si è soli.

Grazie a tutte le famiglie che ogni giorno mi permettono di camminare a fianco a loro.

FIAGOP

FEDERAZIONE ITALIANA ASSOCIAZIONI GENITORI ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA

L'Associazione Friulana Oncologia Pediatrica Luca ODV è associata a FIAGOP per far sentire la voce dei bambini e delle loro famiglie non solo nel nostro territorio ma in tutte le sedi che contano a livello istituzionale, in Italia e all'estero.
In particolare, **FIAGOP Onlus** www.fiagop.it è la Federazione Nazionale delle Associazioni di Genitori di bambini e adolescenti che hanno contratto tumori o leucemie e riunisce la maggior parte delle organizzazioni presenti su tutto il territorio italiano. E' stata fondata nel 1995 con l'obiettivo di creare sinergie tra le Associazioni confederate e assicurare una rappresentanza istituzionale sia a livello nazionale che internazionale, presso enti pubblici e privati, allo scopo di migliorare e potenziare i servizi nell'ambito dell'oncoematologia pediatrica italiana, garantire ai bambini e agli adolescenti malati di tumore o leucemia il diritto alla salute e alla buona qualità di vita e alle loro famiglie il sostegno necessario.
FIAGOP è membro attivo di CCI Europe, la divisione europea di Childhood Cancer International (www.childhoodcancerinternational.org) una rete composta da 1.188 Associazioni e reti di Associazioni di genitori in 93 paesi e 5 continenti, la più grande al mondo a supporto dei pazienti col cancro e dei loro familiari. di cui è cofondatrice.
Attualmente, FIAGOP siede, in rappresentanza dei pazienti dell'oncologia pediatrica:

- **nel Tavolo di Coordinamento Funzionale della Rete Nazionale dei Tumori Rari**, istituita dal Ministero della Salute presso AGENAS (Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali)
- nel **Centro di Centro di Coordinamento Nazionale dei Comitati Etici Territoriali per le sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano e sui dispositivi medici**, istituita dal Ministero della Salute presso AIFA (Agenzia italiana del farmaco)

Oltre all'attività istituzionale di **informazione e Lobbying politica**, FIAGOP aderisce e organizza iniziative di **sensibilizzazione** dell'opinione pubblica sui tumori infantili attraverso specifiche campagne quali:
Il 15 febbraio, la Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile (ICCD - International Childhood Cancer Day) - www.giornatamondialecancroinfantile.it
A settembre, il mese internazionale dell'oncologia pediatrica, una settimana di eventi di sensibilizzazione - www.accendidoro.it

Le Associazioni federate come la nostra - fondate e gestite da genitori di bambini colpiti da tumori o leucemie - sono sorte nel tempo in modo capillare sul territorio nazionale dalla consapevolezza del fatto che le sole cure mediche, per quanto indispensabili, necessitino di essere integrate con attività di supporto di più ampio raggio come reparti a misura di bambino, sale giochi, scuola in ospedale e sono attive tradizionalmente con azioni quali **sostegno ai reparti**, copertura di **borse di studio, accoglienza e ospitalità** per le famiglie obbligate a lasciare il proprio ambiente per periodi spesso anche lunghi, **ricerca scientifica** volta ad individuare nuove e più efficaci terapie. Esse operano presso gran parte dei centri di Oncoematologia Pediatrica aderenti ad AIEOP (Associazione Italiana Ematologia Oncologia pediatrica - www.aieop.it) e si occupano di:

- assistere i bambini malati e le loro famiglie;
- supportare i centri di cura presso cui operano;
- promuovere la ricerca nel campo dell'oncoematologia pediatrica;
- informare e sensibilizzare le persone sui tumori e le leucemie nei bambini e sulle conseguenze psicologiche e sociali.

La natura stessa di queste associazioni, ovvero il fatto che sono nate e guidate soprattutto da genitori di bambini malati di cancro, è garanzia di un impegno profondo nei confronti della causa per cui operano, ovvero la difesa dei diritti dei bambini e delle loro famiglie.
Al tempo stesso, hanno saputo coinvolgere altri interlocutori e sostenitori e così crescere e rafforzarsi.

Giornata mondiale contro il cancro infantile

il Cancro Infantile, International Childhood Cancer Day – una data scelta dall'Organizzazione Mondiale della Salute e indetta a livello mondiale dalla più grande rete di associazioni di genitori di bambini e adolescenti malati riuniti nel network "Childhood Cancer International", e in Italia dalla federazione nazionale delle associazioni di genitori riunite nella Fiagop. Una edizione che si è celebrata a pochi giorni da una storica vittoria per l'oncologia pediatrica: la Commissione Europea ha inserito nel Piano europeo di lotta contro il cancro la "Helping Children with Cancer Initiative", volta a garantire che i bambini abbiano accesso a una rapida e ottimale individuazione, diagnosi, trattamento e cura del cancro pediatrico, un problema di salute pubblica in quanto rappresenta la prima causa di mortalità infantile dopo il primo anno di età – In Italia ogni anno contraggono il cancro circa 1400 bambini e 800 adolescenti. Determinante è stato l'impegno di tutta la comunità delle associazioni di genitori europei riunite nella rete Chilhood Cancer International Europe che hanno portato il loro fattivo contributo alla stesura di questa nuova pagina. Sul tavolo di questa 20sima edizione FIAGOP ha posto i temi della riabilitazione e dello sport nella vita del bambino e del ragazzo colpito da tumore o leucemia, convinta più che mai che bisogna spingere perché la riabilitazione – nel suo più ampio senso - sia a tutti gli effetti parte del processo di cura di un bambino o di un adolescente oncologico. Al fine di fare sempre più consolidare l'idea che non è la malattia al centro dell'attenzione, ma il paziente nella sua totalità. Su questi temi sabato 13 febbraio ha promosso il convegno, RIABILITAZIONE NO LIMITS – Ematologia e Oncologia pediatrica: Riabilitazione e sport nel cammino verso la guarigione, promosso da Fiagop in collaborazione con Aieop, che si è svolto in modalità online su piattaforma Zoom e visibile anche su pagina Facebook di FIAGOP. Il convegno era articolato in due sessioni, una mattutina – più di taglio medico-scientifico – ed una pomeridiana, più legata alle testimonianze delle buone pratiche delle associazioni. Si sono inseriti nella tavola rotonda a chiusura dei lavori molte testimonianze di atleti con un vissuto oncologico, presentati dai presidenti degli enti sportivi di appartenenza: Sono intervenuti: Luca Pancalli, Presidente CIP - Comitato Italiano Paralimpico, con Giulio Maria Papi, Giocatore della Nazionale Italiana di Basket in carrozzina, Sandrino Porru – Presidente FISPES, Federazione Italiana Sport Paralimpici e Sperimentali, con Luigi Magi, Nazionale Italiana Calcio Amputati, e il piccolo Gabriele della scuola Fispes, con i suoi genitori, Giovanni Malagò, Presidente CONI - Comitato Olimpico Nazionale Italiano, con Paolo Pizzo, Nazionale di Scherma – Gruppo Sportivo Militare "Aeronautica Militare". L'Associazione Friulana Oncologia Pediatrica LUCA ODV ha aderito nella sensibilizzazione per la donazione del sangue.- Il sangue è un dono prezioso nei momenti più difficili delle terapie oncologiche! Il 14 e il 15 febbraio le federate Fiagop, insieme a tantissime altre realtà che si riconoscono nella mission, hanno dato vita alla terza edizione dell'iniziativa green e solidale "Diamo radici alla speranza. Piantiamo un melograno", il cui frutto è il simbolo della federazione. Sul territorio, l'Associazione Friulana Oncologia Pediatrica LUCA ODV era presente sul territorio con

- venerdì 12.02.21 alle ore 10:15 presso la Scuola Primaria Paritaria Parrocchiale "Noemi Nigris" di Fagagna, i bambini assieme alle loro maestre hanno piantato un melograno per aderire al progetto: "Diamo radici alla speranza. Piantiamo un melograno"
- lunedì 15.02.2021 lancio su Facebook e Instagram di un video realizzato dai ragazzi dell'Oratorio Noi di Arzene e San Lorenzo (PN) per la sensibilizzazione al tema "riabilitazione no limits – ematologia e oncologia pediatrica: riabilitazione e sport nel cammino verso la guarigione".
- lunedì 15.02.2021 alle ore 20:15 e 21:00 su piattaforma Zoom si è svolta una rappresentazione teatrale: "Il Processo", con alcuni ragazzi della nostra Associazione in collaborazione con Chiara che ha scritto e coordinato i testi e la regia dello spettacolo ideato in ricordo della compagna di classe Ludovica Visentin mancata anni fa. Il tutto si svolge in un'aula di tribunale, i cui giurati sono proprio gli spettatori, ai quali verrà chiesto di modellare il processo con le loro scelte. Si è giocato sull'uso di luci e ombre per rendere l'atmosfera. Lo scopo dello spettacolo è stato sia quello di coinvolgere chi stava guardando, sia di rendere consapevoli dei pregiudizi di cui spesso non ci rendiamo conto ma che purtroppo impattano il mondo.

- venerdì 19.02.2021 presso l'Oratorio di Spilimbergo (PN), le volontarie hanno piantato un melograno a sensibilizzazione della tematica "Diamo radici alla speranza. Piantiamo un melograno".

ASSEMBLEA DELL'ASSOCIAZIONE LUCA

L'assemblea dell'Associazione si è tenuta sabato 24 aprile 2021 quest'anno in modalità telematica per adempiere alle direttive in materia Covid 2019.
L'assemblea è stata convocata per approvazione bilancio consuntivo 2020 e bilancio preventivo 2021.
Il Presidente Andrea MURARO ha preso la parola elencando tutte le voci si sofferma su quelle più significative.
Le donazioni relative da privati e le donazioni relative alle attività connesse (calendari e bomboniere) hanno registrato un lieve calo rispetto allo scorso anno, sicuramente dettato dal momento critico legato al Covid, che ha visto il divieto sulle manifestazioni, fonte queste di importanti donazioni.
Sono stati incassate le donazioni del 5 per mille relative alle annualità 2018 e 2019. Per i contributi alle famiglia sono in linea con l'anno precedente; anche quest'anno sono stati elargiti contributi a n. 2 famiglie per difficoltà economiche.
I rimborsi alle famiglie per trasferte e alloggi sono stati maggiori rispetto all'anno precedente.
Il costo relativo alla consulenza psicologica si è attestato su valori analoghi allo scorso anno.
Quest'anno si è consolidata la preziosa collaborazione con la dott.ssa Elisabetta Tomat firmando la convenzione presso l'ASUFC che la vede come unica referente presso il reparto di pediatria dell'Ospedale di Udine, di supporto alle famiglie e dei bambini presso il loro domicilio, nonché la gestione dei gruppi AMA per le province di Udine e Gorizia.
La seduta si è conclusa con il saluto del Presidente nella speranza di poter incontrare tutti di persona il prossimo anno.

GITA ALLO ZOO... DEL SORRISO!

Ce la racconta **Edoardo Macor**

A giugno 2021 sono andato al Parco zoo "Punta Verde" di Lignano.
L'Associazione Luca aveva invitato me e le mie due sorelline a passare una giornata tra gli animali selvaggi. Ero molto felice per l'invito, visto il brutto periodo che stavo passando, così ho chiesto a mamma e papà di accompagnarci.
Era una giornata perfetta, con un bel sole caldo e dopo quella che mi è sembrata un bel po' di strada, eccoci finalmente arrivati!
Abbiamo subito raggiunto il gruppo, salutato tutti, indossato le magliette del sorriso e iniziato poi la nostra passeggiata negli spazi dello zoo.
Dopo una lunga ricerca ho trovato la gabbia dell'ippopotamo che mi ha salutato facendo delle bollicine in acqua... che ridere! Subito dopo ecco il recinto dei leoni ma era molto difficile vederli perché si erano riparati all'ombra degli alberi, lontani dalle finestrelle per i visitatori.
Tra i miei animali preferiti ho visto la tigre e anche la pantera nera e il leopardo, che meraviglia!
Invece, un animale che mi ha fatto sorridere, è stata la tartaruga: così grande ma così imbarazzata dal mio sguardo che si nascondeva dentro al guscio con la testa e sembrava fare "cu-cù".
Verso la fine del percorso indicato, abbiamo trovato una casetta dove, all'interno, si trovavano degli animali spaventosi! Mia sorella è scappata fuori a gambe levate, seguita dalla mamma con la piccola nel marsupio, mentre papà ed io abbiamo osservato da vicino serpenti, iguane, camaleonti e lucertoloni.
In un attimo è arrivato mezzogiorno e la fame si è fatta sentire quindi abbiamo raggiunto gli amici dell'Associazione Luca per mangiare tutti assieme.
Quante cose buone! E che piacevole compagnia!
Dopo tante chiacchiere, un cin-cin con una bibita gassata e qualche gioco con gli altri bambini, ecco il momento dei saluti: una bella foto ricordo e poi tutti in macchina.
In auto mi sono fatto una bella dormita ripensando alla splendida giornata appena trascorsa.

UNA SORPRESA PER CLARA...

I FANTASTICI FRIULCLAUN MOVIMENTANO UNA GIORNATA D'AGOSTO

Pensate a un pomeriggio di agosto... caldo e noioso... nessuna faccia nota all'orizzonte...
All'improvviso suona il campanello: un'amica!!!
Il pomeriggio comincia a farsi interessante tra collanine con le perline e giochi dei Me Contro Te...
E poi di nuovo il campanello: ed ecco che da un'auto scendono tre super mega fantastici e colorati clown degli amici VIP Friulclaun!! Non poteva essere più divertente e felice un pomeriggio così: gli amici clown sanno come far divertire i bambini attraverso giochi meravigliosi, interpretazioni da grandi attori navigati e un entusiasmo travolgente!

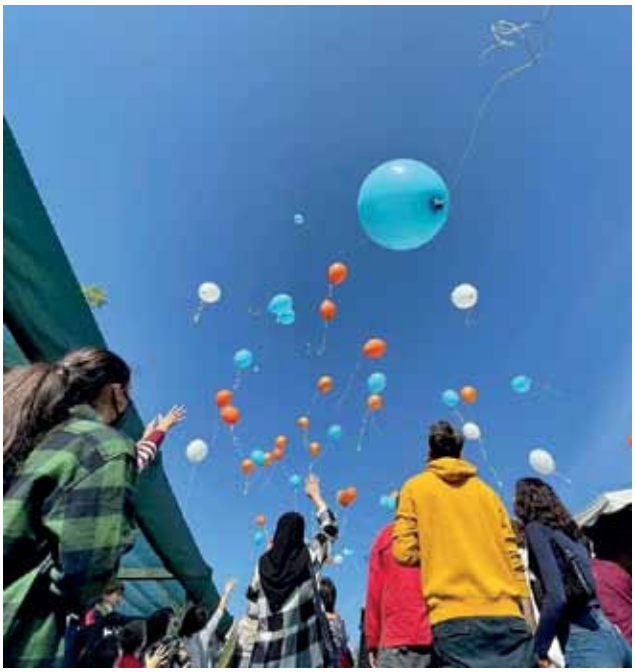
Grazie amici di Friulclaun, anime belle e generose.
Grazie amici dell'Associazione Luca, per il vostro costante supporto, anche nel regalare ai bambini e ragazzi momenti di svago in sicurezza.
Una mamma

SORPRESA

OMAR INCONTRA L'ASSO DEL CICLISMO MATTEO FABBRO

Il 17 novembre 2021 si realizza un sogno: Omar incontra il suo idolo Matteo Fabbro.
Con la collaborazione dell'Unione Ciclisti Sandanielesi, della mamma e della preziosissima dott.ssa Elisabetta Tomat, Omar si è recato, con la scusa di fare quattro chiacchiere con il proprietario, presso l'officina sandanielese famosissima per la realizzazione di biciclette da corsa.
Omar è oramai di casa qui perché ha fatto parte della squadra per anni e senza nessun problema è entrato in modo sicuro, ma...
Sorpresa!!!
Chi c'era ad aspettarlo? Il SUO campione preferito, il grande professionista Matteo FABBRO! Dovevate vedere il suo sguardo quando ha incrociato quello di Matteo...
Un momento impareggiabile, di grande emozione per tutti.

FESTA DELL'ASSOCIAZIONE



Monte di Buja 03/10/2021

Un altro anno è passato e anche il 2021 ci ha portato all'ormai tradizionale appuntamento con la festa dell'associazione nella bella struttura di Monte di Buia.
Seppure con qualche accorgimento dettato dalle norme anti Covid è stato possibile allestire la sede con i colori del nostro logo: azzurro, arancione e bianco.
Colori che hanno rallegrato anche il cielo con palloncini che hanno portato in alto un desiderio per ogni bambino.
La giornata è proseguita con l'ottimo pranzo preparato dal collaudato e super-apprezzato staff dei cuochi, con le simpatiche gag dei clown del FriulClaun e con gli elettrizzanti balli del corpo di ballo di Feletto. Una giornata all'insegna dell'allegria riuscita così bene grazie all'impegno di soci, volontari e amici dell'Associazione e soprattutto grazie alla partecipazione dei bambini e delle loro famiglie. A rivederci all'edizione 2022

IL VALORE DEL DONO

SERATA INFORMATIVA SULLE LEUCEMIE INFANTILI PALAZZOLO DELLO STELLA

Lo scorso 19 Novembre 2021, si è tenuta, presso la sala Polifunzionale del Comune di Palazzolo dello Stella, una serata informativa con il titolo: Insieme contro le leucemie e le malattie oncoematologiche, il grande supporto del volontariato. La serata, organizzata dalla AUSER territoriale udinese e patrocinata dal Comune di Palazzolo dello Stella, ha visto la partecipazione delle più importanti associazioni regionali che operano (a vario titolo) nell'ambito nelle malattie oncologiche pediatriche, ovvero, l'ADMO Friuli Venezia Giulia, l'AIL Udine, l'AGMEN di Trieste e la nostra LUCA.

Il tema dell'incontro, sostanzialmente, è stato incentrato sull'importante ruolo delle associazioni di volontariato che, con le loro attività, contribuiscono, in modo significativo e a volte essenziale, nel supporto alle famiglie con un figlio affetto da malattia oncologica, e alle strutture ospedaliere regionali presso le quali, questi bambini, vengono curati e seguiti; ma si è voluto anche parlare delle donne e degli uomini che operano all'interno di queste associazioni, persone che volontariamente e gratuitamente, decidono di donare, a chi ne ha bisogno, una parte si se (è il caso dei donatori di sangue e di midollo osseo) o una parte del proprio tempo (è il caso dei volontari delle associazioni Luca ed AGMEN).

Ogni associazione, ha avuto la possibilità di intervenire, con un proprio rappresentate, che ha presentato ed illustrato, ai cittadini presenti in sala, lo scopo della propria organizzazione e l'ambito di operatività; per la nostra Associazione LUCA ODV, è intervenuto il presidente Andrea Muraro (presente alla serata assieme ad altri soci e componenti del direttivo), che ha presentato l'associazione, dalla sua nascita fino ai giorni odierni.

In particolar modo, il presidente Muraro ha voluto porre, al centro del suo intervento, il ruolo di sostegno alle famiglie che l'Associazione Friulana Oncologia Pediatrica LUCA ODV si prefigge di dare, sia attraverso un aiuto monetario e logistico, così da garantire ai genitori (uno dei quali solitamente è costretto a lasciare la propria occupazione per seguire il bambino) una minima tranquillità dal punto di vista economico, e sia attraverso il fondamentale supporto psicologico, che viene reso negli gli stessi reparti di cura, o presso le abitazioni delle famiglie, o con i gruppi di Auto Mutuo Aiuto (AMA) dei genitori, che vengono organizzati anche con la collaborazione dell'associazione AGMEN di Trieste; ma nel suo intervento, il presidente Muraro, ha voluto ricordare anche il supporto economico che, negli anni, è stato devoluto a diverse strutture ospedaliere della regione, per finanziare l'acquisto di attrezzature ed arredi ma anche l'inserimento di personale medico ed infermieristico.

Molto atteso, oltre che seguito, è stato l'intervento del Dott. Rabusin, direttore SOC dell'emato-oncologia e centro trapianti dell'IRCS Burlo Garofolo di Trieste, che ha illustrato le attività che vengono condotte all'interno del reparto da lui diretto, ha parlato dei progressi scientifici che la medicina ha compiuto nell'arco di qualche decennio e che ha consentito di portare ad oltre l'80% i bambini guariti, ha sottolineato il ruolo di assoluta importanza che hanno le associazioni di volontariato senza le quali, molte attività, all'interno dei reparti, non potrebbero essere fatte.

Conclusi tutti gli interventi in programma, hanno preso la parola alcuni ex malati, che hanno raccontato la loro esperienza con la malattia e che hanno deciso, dopo la guarigione, di diventare essi stessi volontari attivi, all'interno di quelle associazioni che li avevano aiutati e supportati nei momenti del bisogno.

LA FESTA DI NATALE 2021

Natale si avvicina e anche noi vogliamo fare festa insieme ai "nostri" bambini. Come fare? Non possiamo aspettare il 24 perché Babbo Natale sarà fin troppo impegnato..... E non possiamo neanche chiedergli di passare prima a casa di ognuno perché altrimenti verrebbe scoperto... Abbiamo allora spedito il nostro invito al Polo Nord, sperando che lo riceva in tempo, e ci siamo trovati insieme ai bambini, alle famiglie e ai nostri amici di FriulClaun Vip, il 19 dicembre al cinema Visionario. Il film che abbiamo visto, Encanto, era una storia di coraggio, di speranza, di magia... E proprio mentre tutti gioivamo per il bel finale, ecco che arriva lui!! L'omino vestito di rosso con la sua lunga barba bianca e il pancione grosso, accompagnato dalle speciali renne (i claun) con il nasone rosso: Babbo Natale! Ci ha salutato tutti, l'abbiamo fatto sedere al centro del palco e ha consegnato un regalo ad ogni bambino. Anche quest'anno il potere magico del Natale è arrivato fino a noi.

Buon Natale!

CANTO PER UN SORRISO...

TANTE VOCI PER FAR SORRIDERE OGNI ANNO IN RICORDO DI FEDERICO

Gli alunni delle classi quinte della Scuola Primaria di Travesio realizzano quest'iniziativa per raccogliere fondi da donare all'Associazione Friulana Oncologia Pediatrica Luca PDV ETS per far sorridere i bambini della Pediatria Oncologica dell'Ospedale di Udine.

Tocca a noi: si canta!
È il 22 Dicembre 2021, siamo nel cortile della nostra scuola, pronti per cantare: formiamo davvero un grande coro!
Davanti a noi vediamo tutte le classi della scuola disposte a gruppi, venute per ascoltarci.
Al centro, sopra un banco, c'è la "casetta" con le nostre donazioni.
Il nostro concerto inizia con le note di una chitarra, suonata da una
compagna; subito dopo si aggiunge la melodia di "Jingle Bells" eseguita
con la pianola da un altro compagno e una chitarra elettrica diffonde
l'allegria di "We wish you a Merry Christmas" che un terzo compagno
ha saputo interpretare scandendone il ritmo regolare.
A questo punto le nostre voci liberano nell'aria il calore del Natale, per raggiungere come un filo invisibile chi è lontano e che non possiamo incontrare.
Cantiamo le nostre canzoni e pensiamo alle rinunce che tutti noi abbiamo fatto per raccogliere piccole somme da consegnare all'Associazione Luca.
A che cosa abbiamo rinunciato?
Non abbiamo comprato caramelle o semplici giochi per noi stessi e abbiamo portato quei soldi nella "casetta" che stava appesa nell'atrio della scuola.
Oltre alle rinunce, abbiamo voluto lasciare un augurio speciale realizzando biglietti con disegni e messaggi di pace che abbiamo appeso anche all'albero di Natale in piazza.
Ma perché realizziamo questa iniziativa?
Questa iniziativa è nata per ricordare il sorriso di Federico, un alunno che frequentava la nostra scuola.
Purtroppo non ha potuto venire regolarmente a scuola, perché il tumore lo ha colpito impedendogli anche di iniziare la classe prima insieme ai suoi compagni.
Ha dovuto affrontare lunghe e pesanti cure che comunque gli hanno permesso di riprendere le lezioni, seppure interrotte spesso dalle numerose assenze.
Quando veniva a scuola, sembrava entrasse il sole, perché era sempre felice nonostante il male che provava: non si lamentava mai e si adattava a tutto.
Non si scoraggiava: imparò anche a scrivere con la mano sinistra, quando non potè scrivere con la destra, ma era sempre preciso e ordinato.
Venne a mancare il 14 Settembre 2004 e, in seguito alla sua perdita, ogni anno viene realizzata questa iniziativa denominata "Canto per un sorriso", che rende protagonisti gli alunni delle classi quinte.

Tutti in piazza, sotto l'albero di Natale.

Quest'anno siamo riusciti a mantenere il consueto appuntamento malgrado la pandemia dovuta al Covid-19 e alla variante Omicron, anche se solo nel cortile della scuola e non, come avremmo desiderato, in ospedale, nel reparto che ospita i bambini malati di tumore: a loro abbiamo inviato i biglietti illustrati con i nostri pensieri di serenità e pace e dedicato i nostri canti che sono volati verso di loro, per portare l' arcobaleno colorato delle nostre voci.
Federico ci ha lasciato presto, ma ci ha insegnato tanto con il suo sorriso: grazie a lui i ragazzi di quinta s'impegnano a prendersi cura degli altri e a mantenere atteggiamenti di solidarietà, passando il testimone alle future quinte.

CHE COS'È PER TE "CANTO PER UN SORRISO?"

Le risposte dei bambini:

È ricordare il sorriso luminoso di Federico - NOEMI

È cantare per far sorridere - MARTA

È l'occasione per donare un sorriso ai bambini che stanno male - SALVATORE

È cantare per portare la felicità a tutti - LORENZO

È dare un'occasione ai bambini ricoverati in ospedale di sorridere- AURORA

È far gioire tutti - EMANUELE

È aiutare il mondo condividendo le offerte che abbiamo donato - ALICE

È regalare un sorriso alle persone in difficoltà - MATTIA

È dare una speranza - DAVIDE

È aiutare chi ha bisogno - ALESSIA

È regalare gioia a tutto il mondo - FADIL

È aprire la porta a nuove amicizie - GRETA

È far stare tutti bene - GIULIA

È pensare a tutti nel mondo - SAMI

È capire che c'è sempre una luce anche nel buio più nero - EMMA

È portare la luce della pace a tutto il mondo - ERIKA

È tendere il filo delle nostre voci fino a raggiungere Mattia, che oggi non può essere qui con noi- GIADA

È un sorriso per donare - MARTINA

È donare amicizia e amore anche a chi non conosciamo - AURORA

È rendere felici le persone donando il nostro canto - CHIARA

È un canto di augurio- ILARIA

È l'ultimo giorno di scuola prima delle vacanze di Natale - MARTA

È far sparire la tristezza regalando amore - MIRCO

È aiutare le persone che stanno male - EMILY

È cantare per strappare un sorriso a chi sta soffrendo - ILENIA

È cantare per chi è ammalato ma anche per noi qui a scuola - ZILONG

È dare una mano alle persone malate condividendo le nostre rinunce - GIACOMO

È regalare un sorriso - MATTEO

È ricevere un sorriso - JIALONG

È far splendere il mondo con un sorriso – ERIKA

È esprimere le emozioni - GABRIELE

"Canto per un sorriso" dà un sorriso a tutti, anche a noi - ALESSANDRO

È capire quanto siamo fortunati - DAMIANO

È un modo per rallegrare i cuori - GIACOMO

È prendersi cura di chi sta poco bene - EMANUELE

È un pensiero che ti fa stare bene - SAMUEL

È vedere tutti i bambini felici e sorridenti – ARES

È riportare il sorriso alle persone che non lo hanno più - CHIARA

È RICORDARE CHI NON È PIU' CON NOI - MATTIA

È un'occasione per imparare dai bambini che soffrono - ILARIA

È cantare per rallegrare - ILENIA

È un bel momento per stare insieme - MORGAN

È un modo per ricordare le persone che ci hanno lasciato a causa della malattia – THOMAS

È esprimere la gioia di ritrovarci insieme nel cortile della nostra scuola, nonostante il covid - MARTINA

È rendere felici i bambini - EMANUELE

È stare insieme in armonia - GABRIELE

È impegnarsi per cantare bene e ricevere in cambio un sorriso - AURORA

È una festa per creare sorrisi sulle facce di tutti, anche di quelli più tristi - DAMIANO

È un momento per ritrovarsi tutti in amicizia - EMANUELE

È un momento per gioire insieme - EMILY

È un momento speciale per donare un sorriso e la felicità - ARES

È far uscire il sorriso dalle nostre voci - NOEMI

È stare bene con gli amici - MOUSSA

È un giorno speciale dove si canta per guarire - EMANUELE

È cantare per far sentire la gioia di essere insieme – MATTEO

È osservare i nostri sguardi luminosi di emozioni - DAVIDE

È un modo per stare bene e per far star bene gli altri ogni giorno - MIRCO

È ascoltare il nostro presente per creare il nostro futuro - ILENIA

È far sentire l'energia della nostra primavera- MARTA

È una gioia che fa crescere felici – FADIL

È cantare la bellezza dei nostri cuori e delle nostre menti - ALESSANDRO

È avere cura di tutti noi - GIULIA

È il coraggio di essere speciali - GIADA

È essere felici scacciando la tristezza dal cuore - LORENZO

È far nascere la gentilezza nelle persone che ascoltano i nostri canti - EMILY

BIGLIETTI E BOMBONIERE SOLIDALI

Per ricordare i momenti speciali della vita scegliete una bomboniera solidale. Regalerete un sorriso non soltanto ad amici e parenti ma soprattutto ai bambini che avete deciso di aiutare!

E per i vostri auguri di Natale... i nostri biglietti solidali!

www.associazioneluca.it - segreteria@associazioneluca.it
Facebook e Instagram > **ASSOCIAZIONE LUCA ODV**
#bomboniereSolidali #insiemeperunsorriso

BOMBONIERE SOLIDALI

07 febbraio - Basaldella
di Campoformido
Battesimo di DAVIDE PETRIZZO

15 aprile
Laurea di
MARTINA PIOVESAN

18 aprile - Gemona del Friuli
Comunione di
CRISTINA DEREANI

50° di Matrimonio di
ALMA e GIULIANO
TUDECH

05 giugno - Fagagna
Matrimonio di
ANNA PERESANI e IVAN DI BIN

09 maggio
Comunione di
LUCA LAZZARINI

15 maggio - Paderno (Udine)
Comunione di SAMUELE e MATILDE PILUTTI

16 maggio - Reana del Rojale
Comunione di
ALESSIO PICOGNA

16 maggio - Corno di Rosazzo
I bambini della Prima Comunione

16 maggio - Faedis
Comunione di NICOLAS SERVIDIO

23.05.2021 - Paludea
Battesimo di
PIETRO PECILE

23 maggio - Artegna
Comunione di ELLEN ZOSSI

30 maggio - Cormons
Comunione
EMANUELE MULLON

06 giugno - Remanzacco, Comunione di
ANTONIO CONTU

06 giugno - S. Daniele del Friuli
Comunione di
IVAN PENTELLA

13 giugno - Campeglio
Comunione di
FLAVIO PIVIDORI

13 giugno - Santa Maria La longa
Battesimo di
GABRIELE STOBERLI

19 giugno - Premariacco
Comunione di
CHIARA COREN

19 giugno - S. Daniele del Friuli
Comunione di ALICE ZUIANI

19 giugno 2021
Matrimonio di
SILVIA E RUDY CALLIGARO

19 giugno - S. Daniele del Friuli
Comunione di VITTORIA MELE

20 giugno - S. Daniele del Friuli
Comunione di
GIULIA BELLANOVA

20 giugno - Comeglians
Comunione di
SARA DI PIAZZA

20 giugno - Plaino di Pagnacco
Cresima di
SILVIA DE AGOSTINI

04 luglio - San Giovanni al Natisone
Battesimo di
CRISTIAN CALDERINI

27 giugno - Pocenia Comunione di LINDA TONIZZO

11 luglio - Premariacco
Cresima di
SIMONE COREN

15 luglio
Laurea in Scienze della formazione primaria indirizzo curriculum per l'insegnamento in lingua e cultura friulana
MILA FEREGOTTO

25 luglio - Chions
Matrimonio di
MARTINA E ANDREA PASE

01 agosto
Medeuzza (UD)
Battesimo di
ALICE SAVIO

28 agosto - Pagnacco
Battesimo di
CESARE BARTOLI

28 agosto - Artegna
Matrimonio di
MARICA E MARCO TELL

04 settembre - Majano
50° anniversario di matrimonio
CLAUDIO E FABIOLA FABBRO

04 settembre
Matrimonio di MARINELLA MACORIGH E ANDREA RIZZI

19 settembre - Basaldella di Campoformido
Comunione di
LUCA CATTAROSSI

19 settembre - Gemona del Friuli
Battesimo di
TOMMASO PIAZZA (con mamma Cristina e papà Francesco)

25 settembre - Lucinico (GO)
Matrimonio di ELISA e STEFANO CRTISTANI

19 settembre - Magnano in Riviera
Comunione di VITTORIA CLAMA

25 settembre - Udine
Battesimo
SVEVA SANDRI

26 settembre - Feletto Umberto
Battesimo di THEO LAURENCIGH

26 settembre - Moimacco
Comunione di
LUCA TONELLI

26 settembre - Bordano
Comunione di
MASSIMILIANO
PESAVENTO

26 settembre - Bordano
Comunione di
MELISSA COLOMBA

03 ottobre - Madrisio di Fagagna Comunione di
MATILDE DREOSSI

19 settembre
Moimacco Comunione di ALESSIO PINO

06 ottobre - Roveredo in Piano Battesimo di
MATILDE BATTISTELLA

09 ottobre - Magnano in Riviera, Cresima di
CATERINA FORABOSCO

09 ottobre - Magnano in Riviera
Cresima di ANNA DI GIUSTO

10 ottobre - Moimacco
Battesimo di
DIEGO TONELLI

12 ottobre - Udine
Laurea di RICCARDO CHIAPPINOTTO

16 ottobre - Cividale del Friuli, Comunione di ALESSANDRO GUARDINO

22 ottobre - Udine
Laurea di MARTINA TURELLO

17 ottobre - Gemona del Friuli
Cresima di GIULIA DURISOTTI

24 ottobre - Cividale del Friuli
Comunione di BIANCA BOTTÒ

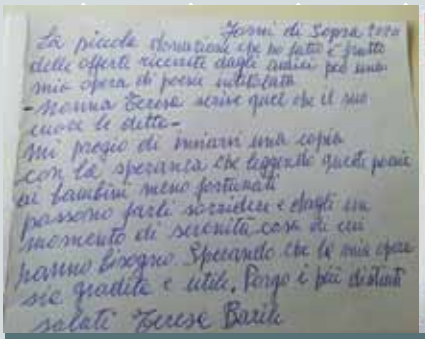
08 novembre - Trieste
Laurea di TOMMASO ECORETTI

14 novembre - Fagagna
Comunione di FILIPPO FANZUTTI

11 novembre - Udine
Laurea in fisioterapia ALESSANDRO FORNASARO

20 novembre - Forgaria nel Friuli, Cresima di GAIA GUBIANI

MANIFESTAZIONI DEL 2021



Gennaio - La signora Teresa Barile ha scritto un libro di poesie dedicato alla sua famiglia, in particolar modo al marito e alle nipoti, agli amici vicini e lontani.- Il ricavato è stato donato all'Associazione Luca.-

Marzo - Le amiche di Gabriella Novelli di Lestans, mancata in un incidente strada il 31 marzo 2021, hanno voluto ricordarla con un importante donazione fatta a favore dell'Associazione Luca.
Il ricordo e l'affetto resterà vivo sempre nei cuori di tutti.

FESTA DELLA MAMMA 2021 - FIORERIA PETALI DI ROSA di Gemona del Friuli e FIESTE di Venzone ancora una volta unite per un'occasione speciale. Due colonne fondamentali sorreggono le loro attività, le mamme MONICA E IVANA. Quest'anno la giornata della festa della mamma l'hanno dedicata a due mamme speciali: BRUNA per l'Associazione Friulana Oncologica Pediatrica LUCA ODV E CINZIA per associazione PIER PURA ENERGIA d' AMORE APS. Come le hanno festeggiate??? Facendo un gesto concreto: donando parte dell'incassi della festa alle loro associazioni, un aiuto tangibile per aiutare tante mamme che stanno attraversando tutto ciò che purtroppo loro due hanno già vissuto... per BRUNA E CINZIA sicuramente il regalo più bello.

02 febbraio - Quando un caffè diventa solidarietà.
Anche quest'anno si è concluso con successo il progetto del "CAFFE' SOLIDALE" che ha visto impegnata la CDA in questa preziosa iniziativa. Un grazie speciale va a tutti i clienti che hanno scelto il caffè maggiorato di 10 centesimi sul distributore automatico, permettendo così di portare a termine la raccolta, quest'anno destinata all'Associazione Luca.

12 giugno e 11 settembre 2021 – Pocenia
INSIEME PER UN SORRISO - Non potendo fare la festa come gli anni precedenti si optato per organizzare due cene solidali con grigliata per asporto, che hanno avuto un ottimo risultato avendo avuto oltre 400 prenotazioni. Si spera in futuro di poter fare la festa con tutte le sue attività.
La somma raccolta è stata donata all'Associazione Luca ODV.

11 luglio - In Castello a Udine si è svolta una bellissima serata animata dallo straordinario Sergio Galantini in arte Galax.
Parte del ricavato è stato devoluto all'Associazione Luca.

Organizzato da Leonardo, Romeo e Cristiano il 30 luglio 2021 un incontro conviviale a Castelnovo del Friuli fra paesani ed emigranti
Le offerte raccolte sono state devolute all'Associazione Luca rappresentata dalla Consigliera Sabrina Tavella e la Socia Cristina Guzzoni.

5 settembre 2021 – Parco delle Fonti Torrate di Chions
Presentazione del libro di Giacomo Gruarin: TU RESTI CON NOI, durante la quale lo scrittore ha fatto un'importante donazione a favore dell'Associazione Luca.
All'evento erano presenti il dott. Mascarin del CRO di Aviano, la Dirigente dell'IPSIA di Portogruaro Annamaria Zago e la nostra Consigliera Sabrina Tavella e il poeta Giacomo Vit.

21 agosto - "Gli Amici del Cinghiale" (gruppo composto da una quindicina di cacciatori delle riserve di Sutrio e della Carnia) anche quest'anno , dopo l'interruzione pandemica del 2020, hanno organizzato la "Cinghialata", evento di beneficenza con menù a base di cinghiale. Nonostante le restrizioni Covid è stato un successo, con musica, tanta allegria e la lotteria animata dal mitico Sergio Galantini. Il ricavato è stato devoluto in favore dell'Associazione Friulana Oncologia Pediatrica Luca ODV.

Il 6 novembre 2021 - Per una serata di tutto rispetto
A Treppo si è svolta una bellissima serata atta a promuovere le parità e contrastare la violenza. L'incontro ha voluto accendere i riflettori sull'ormai non più procrastinabile necessità di giungere ad un'effettiva parità di genere. La serata è stata animata dal concerto dei mitici Flames.
Si sono raccolti materiali e giochi da donare all'Associazione Luca tramite l'associazione Blindly Dancing.

I coscritti 1971 di Arzene-Valvasone che con la loro sensibilità aiutano le famiglie dell'Associazione Luca

Dicembre
CHARTRES (FRANCIA)
La famiglia Lorenzini con il Calendario dell'Associazione Luca, davanti alla famosa cattedrale.
Per l'occasione i familiari hanno fatto una generosa donazione in memoria di Alphonse Lorenzini emigrato giovanissimo da Castelnovo del Friuli (PN).

Dicembre 2021 - Basiliano
Il periodo natalizio è stato l'occasione propizia per organizzare una raccolta fondi a favore dell'Associazione Luca. Abbiamo messo in vendita dei sacchetti di profumata lavanda friulana e dei piccoli quadri a punto croce, presso il negozio Lucia Fiori a Mortegliano e il salone Trykomania a Blessano. Tante persone hanno generosamente contribuito acquistando i piccoli manufatti. Siamo stati orgogliosi di devolvere l'intero ricavato all'Associazione Luca, che, insieme ad altre realtà associative, ci ha sostenuti durante la malattia della nostra amata Iris.
Grazie di cuore a tutti dalla famiglia Iacuzzi

Nell'anno 2014 nasce il forte legame tra Luca ODV e ASD Spazio Danza che, da allora, ha dedicato il tradizionale saggio di Natale a sostegno dell'associazione e della loro missione speciale. Anche se negli ultimi due anni, a causa della pandemia, il saggio non si è svolto come di consueto ma attraverso schermi e video registrati, il nostro pensiero e supporto non è potuto mancare!
Associazione sportiva presente nel territorio Sandanielese attiva da anni per promuovere la danza per tutte le età e il benessere fisico per gli adulti con attività sportive, accompagnanti in un ambiente sereno in tutti i suoi aspetti. Il presidente Tamara Tosoni affiancato dal suo staff di insegnanti qualificati è presente in via Dalmazia n 3 a San Daniele del Friuli.
L'iniziativa ha raccolto una donazione che è stata destinata all'Associazione Luca ODV.

IL CALENDARIO 2022

Fine anno, tempo di auspici: ma chi vuol conciliare l'inizio del nuovo anno con un gesto concreto di solidarietà ha una certezza, regalarsi il calendario che l'Associazione Friulana Oncologia Pediatrica Luca ODV ogni anno dedica a un tema diverso grazie a numerosi testimonial generosi e disponibili. Il tema scelto per illustrare il 2022 è la cucina d'eccellenza made in Friuli, e per questo il calendario è intitolato "La ricetta del sorriso".

Davanti all'obiettivo dei fotografi dello studio Tassotto & Max sono sfilati dodici cuochi di qualità che operano nella ristorazione regionale, affiancati ai fornelli da piccoli chef che mostrano in modo tangibile la finalità degli scatti, quella dell'aiuto ai bambini che soffrono.

Il sodalizio sta a fianco delle famiglie che si trovano a fronteggiare i tumori infantili da oltre 20 anni: offre un supporto economico, psicologico e logistico ai bimbi e ai loro genitori, e sostiene borse di studio e tirocini formativi, oltre che l'acquisto di apparecchiature sanitarie, per le cliniche pediatriche della Regione.

Negli anni la consuetudine dei calendari è diventata un attesissimo modo per conciliare la bellezza con la beneficenza in un dono bello ed artistico, un piccolo atto di sensibilità verso un grande problema, accompagnando con i 12 mesi dell'anno all'insegna della simpatia e della positività.

Nelle foto si vedono all'opera i cuochi di: Baita "Da Rico" sullo Zoncolan, Agriturismo "Frascje dai Spadons" a Pradamano, Osteria "Al Portonat" a S. Daniele del Friuli, Pizzeria "Al Gambero" a Palmanova, Trattoria "Alla risata" a Carlino, Trattoria "Da Gardo" a Majano, Osteria "Da Afro" a Spilimbergo, Trattoria "Al Paradiso" a Pocenia, Ristorante "Da Toni" a Gradiscutta (Varmo), Trattoria "Da Vico" a Caporiacco, Hotel "Posta" a Sappada, Osteria di Villafredda a Tarcento. Alla fine i loro chef Greta, Giuliano, Alessandra, Toni, Diego, Luca, Dario, Mario, Claudio, Graziella, Guido e Claudio regalano, oltre alla propria immagine, anche una ricetta ciascuno. Un grazie di cuore ai piccoli executive chef: Giada, Edoardo, Anna, Cristiano, Vittoria, Ginevra, Elisa, Matteo, Leonardo, Matteo, Alessandro, Ettore, Viola, Ilenia, Pietro, Giorgia, Caterina, Bianca e Bianca,
e a tutte le loro famiglie.

Il calendario distribuito dai soci è ancora disponibile anche presso la sede della nostra Associazione per chi ne volesse una copia.

Calendar Days

AGEVOLAZIONI FISCALI

postatarget creative
Tariffa Pagata P.D.I.
Autorizzazione
NE/UD0071/2008
valida dal 15/05/2008
Posteitaliane

VERSAMENTI DA PARTE DI PRIVATI, IMPRESE ED ENTI SOGGETTI ALL'IRES

Le donazioni in favore delle Onlus e degli Enti del Terzo Settore, se effettuate con mezzi tracciabili (bonifico bancario, versamento postale, assegno, ecc.) sono detraibili o deducibili in virtù di quanto disposto dall'art. 83 del D.Lgs. 03/07/17 n. 117 e successive modifiche e integrazioni.
Le persone fisiche possono scegliere se:
- detrarre l'importo (per un massimo di 30.000 euro di donazione) al 30%, oppure
- dedurre l'importo donato senza limite assoluto, ma entro il 10% del reddito complessivo dichiarato.

L'importo è inoltre elevato al 35% degli oneri sostenuti dal contribuente, qualora l'erogazione liberale sia a favore di organizzazioni di volontariato.
Le imprese possono dedurre l'importo donato senza limite assoluto, ma entro il 10% del reddito complessivo dichiarato. Inoltre, sempre nel limite del 10%, nel caso in cui la deduzione superi il valore del reddito complessivo dichiarato al netto di altre deduzioni, la parte di deduzione non goduta può essere riportata nelle dichiarazioni successive, fino al quarto periodo d'imposta successivo (esempio, una donazione effettuata nel 2022 può essere scontata fino al 2027).
Una volta eseguita la donazione, è importante conservare l'attestato di avvenuto versamento (la ricevuta del bollettino postale, la contabile del bonifico bancario oppure copia dell'estratto conto in caso di ricorso all'assegno o alle carte di credito/debito).
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.

LASCITI O DONAZIONI

Sono esenti da imposte. È possibile destinare una somma di denaro, un bene mobile, immobile, una polizza vita o l'intero patrimonio. Le forme di testamento previste dall'ordinamento italiano sono tre:
1 - testamento olografo, consistente in un semplice foglio di carta scritto a mano dal testatore (con penna) e da lui stesso datato e sottoscritto.
2 - testamento pubblico, laddove il testatore detta le sue volontà ad un notaio in presenza di due testimoni. Il testamento riporta l'indicazione del luogo e della data e viene firmato dal notaio, dal testatore e dai testimoni.
3 - testamento segreto, consistente in un atto redatto dal testatore e consegnato in busta chiusa sigillata ad un notaio (generalmente a titolo gratuito) in presenza di due testimoni. È quindi detto "segreto" perché il suo contenuto non è noto al notaio, che si limiterà solo a prendere atto della consegna.

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 codice fiscale 94070560308 nella casella riservata al "Sostegno del volontariato, delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni, ecc..." del modello 730 o utilizzando il modello "CU (Certificazione Unica) con l'apposita scheda per la scelta della destinazione del cinque per mille dell'Irpef", 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. NON PROMUOVE RACCOLTE FONDI TELEFONICHE.

PER CONTINUARE A FARE TUTTO QUELLO CHE HAI LETTO IN QUESTE PAGINE, ABBIAMO BISOGNO ANCHE DEL TUO AIUTO!

Luca
Associazione Friulana Oncologia Pediatrica

Via Forni di Sotto, 56 · 33100 Udine · tel. e fax 0432 793267
C.Fisc 94070560308 · Iscrizione all'Albo Regionale FVG Associazione del Volontariato n. 490
e-mail: info@associazioneluca.it · web site: www.associazioneluca.it

c/c bancario: Prima Cassa Credito Cooperativo FVG Fil. Martignacco
IBAN IT 66 Q 086 3764 5300 0002 3018 253 · c/c postale: N. 10847499