

"ASSOCIAZIONE LUCA"

Periodico dell'Associazione Friulana Oncologia Pediatrica Luca ODV



Associazione Friulana Oncologia Pediatrica



associata



FIAGOP
Federazione Italiana Associazioni
Genitori Oncologia Pediatrica
Onlus



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 Sivillotti

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.

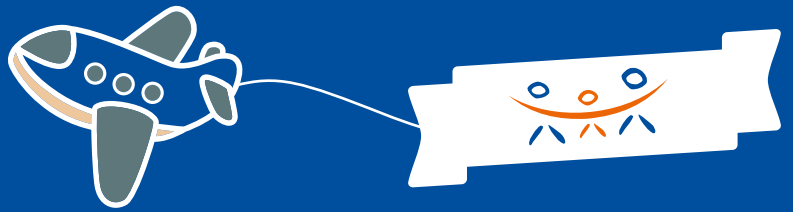
CHE COSA VOGLIAMO REALIZZARE

- 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
• Progetto "Cure Palliative Pediatriche ASUFC"	pag. 4
• La parola del medico: Le cure palliative pediatriche e l'assistenza domiciliare	
- Clinica pediatrica di Udine del dott. Raffaello Tosolini	pag. 5
• Tempo sospeso della dott.ssa Caterina Navarra	pag. 7
• Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile	pag. 8
• FIAGOP - Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica	pag. 9
• Assemblea FIAGOP 2 aprile 2022	pag. 10
• Assemblea dell'Associazione Luca 23 aprile 2022	pag. 11
• Make-A-Wish	pag. 12
• La gita alle isole della laguna veneta	pag. 13
• Festa dell'Associazione	pag. 14
• Pozzuolo, nuova consulta dei ragazzi e delle ragazze	pag. 16
• Canto per un sorriso	pag. 17
• La festa di Natale 2022	pag. 18
• Bomboniere solidali 2022	pag. 22
• Le manifestazioni del 2022	pag. 29
• Il calendario 2023	pag. 34





EDITORIALE

di **Andrea Muraro**

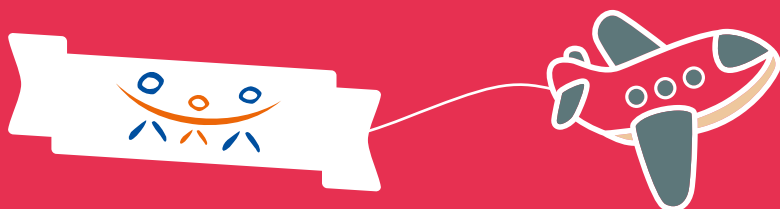
Presidente dell'Associazione Friulana Oncologia Pediatrica LUCA ODV

PERCHÈ ASSOCIAZIONE LUCA? È una domanda che delle volte ha bisogno di avere una risposta, anche più volte! Spesso far parte di una associazione avviene in modo spontaneo e così la sua vita associativa. Per chi ne è presidente, per i consiglieri, per i volontari e per chi ci è vicino con le proprie offerte o iniziative a nostro favore, penso sia una risposta che ognuno debba dare in modo personale. Ma provo a dare io una mia risposta, istituzionale ma necessaria. L'Associazione Luca nasce da esigenze, nasce per dare delle risposte a tali esigenze pratiche ed umane. Delle esigenze poste dai bambini che affrontano la malattia oncologica, dai loro genitori, dai loro fratelli, che hanno bisogno di supporto umano, psicologico, cure, servizi, serenità economica, divertimento... nasce per dare supporto alle strutture sanitarie, ai medici alle infermiere e ai sanitari, un supporto fattivo, economico, morale, per stimolare in loro sempre maggiore attenzione ai bambini e famiglie... nasce per dare una risposta "a tanti perché" delle famiglie che hanno avuto un lutto o che hanno accompagnato la malattia del figlio con il successo della guarigione. L'Associazione Luca c'è e continuerà ad esserci per provare a dare tutto ciò nel tempo presente e futuro. L'Anno passato, il 2022, è stato un anno di ripresa delle attività e della socializzazione, di raggiungimento di obiettivi presi con le strutture sanitarie e di tante altre cose. Nel giornalino potete trovare testimonianza di tutto ciò. La festa Associativa con il coinvolgimento del Gruppo Scout Tarcento 1 che assieme ai Friulclau Vip hanno animato i bambini, la gita che in battello ci ha portato in giro per le isole della laguna di Venezia, la festa di Natale con l'aiuto dei Friul Clown e dei Lions Club di Udine Host e Leo di Udine, sono stati momenti di gioia per le famiglie e per i soci, momenti di unione e di coinvolgimento emotivo. Nel 2022 sono state sostenute 40 famiglie ed erogati contributi per quasi 114.000,00 €. Tali contributi nel futuro verranno estesi per maggior numero di mesi. È continuata l'attività del supporto psicologico da parte delle psicologhe Caterina Navarra e Elisabetta Tomat che con professionalità e dedizione hanno operato con le famiglie in reparto o a

domicilio o presso la sede dell'associazione in via Forni di Sotto. Son da fare i complimenti alla Elisabetta Tomat per la nascita di Cassandra, augurando ogni bene e felicità. Si è reso concreto il progetto delle Cure Palliative domiciliari in accordo con la convenzione firmata con la "Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale" nell'aprile 2022. È stata assunta ed entrata in servizio l'infermiera Irene Saccon, è stato composto lo staff con il coordinamento del dott. Raffaello Tosolini, inoltre è stata consegnata l'auto dedicata al progetto per il trasporto dello staff medico nelle abitazioni dei bambini (anche se nel 2023 ma è bene ricordarlo ora). Il progetto continua e impegna l'associazione per un totale di 500.000 € in 5 anni. È imminente l'acquisto delle attrezzature per lo staff e in corso l'assunzione di una seconda infermiera dedicata al progetto. Si è rinnovata la borsa di studio con l'Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale per l'operatività di una Data Manager con anche funzioni di segreteria dedicata ai bambini oncologici, che opera all'interno del reparto di pediatria dell'Ospedale di Udine. È interesse da parte dell'Associazione supportare tutti i centri regionali che operano coi bambini oncologici, per dare il nostro contributo ai servizi che la sanità pubblica fornisce ai nostri bambini. Devo ringraziare tutti i medici, gli operatori sanitari, le direzioni sanitarie dei centri di cura Regionali che si spendono per garantire le cure ai i nostri bambini, unendo professionalità all'amore verso essi. L'Associazione ringrazia i privati, gli enti, le associazioni che ci supportano fattivamente ed economicamente. Ringrazio anche quest'anno l'Associazione Friulclau Vip che con il loro impegno e sorriso rendono allegri i bambini in reparto e alle nostre feste. Ringrazio inoltre l'Associazione AGMEN per il loro operato in regione e al Burlo e per la condivisione dei gruppi AMA (auto mutuo aiuto) rivolto alle famiglie delle province della regione e seguiti dalle psicologhe delle due associazioni. Ecco ho cercato di riassumere la mia risposta al PERCHÈ ASSOCIAZIONE LUCA.

Buona lettura.





PROGETTO “CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE ASUFC”



Il 29 aprile 2022 è stata firmata con l'ASUFC la convenzione per l'attivazione del Progetto Cure Palliative Pediatriche Oncologiche domiciliari.

Il progetto prevede la presa in carico di pazienti oncologici complessi (bambini da Cure Palliative Pediatriche generali e specialistiche) e affetti da malattia inguaribile o potenzialmente tale, con la finalità di erogare parte delle cure e assistenza al domicilio.

La presa in carico prevede una definizione della situazione clinica attuale di bambini affetti da patologia oncologica con identificazione dei bisogni di paziente e famiglia, definiti secondo criteri standardizzati (ACCA-PED o PaPaS scale), seguita da un piano di risoluzione dei medesimi, siano essi di tipo clinico, psicologico, sociale, spirituale, con attivazione delle professionalità adeguate a fornire risposte ad ogni problematica. Verranno anche definiti quali sono i possibili problemi emergenti relativi alle specificità cliniche del singolo paziente e il conseguente piano di azione.

Questo piano viene condiviso con la famiglia che avrà la possibilità di attivare l'equipe in ogni momento per nuove problematiche che dovessero emergere, con modalità precedentemente specificate. Per ogni paziente verranno ben definiti il case manager e i ruoli di ogni componente d'equipe.



Per ogni bambino verrà fatto un programma di gestione individuale dipendente dalla patologia in atto, un programma di attivazione dell'urgenza con segnalazione del caso al 112 e, qualora e dove possibile, una stesura delle volontà di paziente e famiglia in caso di evoluzione verso la terminalità, con specificazione di eventuale DNR.



Il costo complessivo del progetto è stimato in 500.000 euro che l'Associazione, al fine di perseguire le proprie finalità statutarie, si rende disponibile a supportare all'Azienda Sanitaria per un periodo massimo di 5 anni. Nelle principali voci di spesa vengono contemplate quella di: acquisizione e formazione delle risorse umane dedicate al progetto, donazione delle attrezzature necessarie ad uso esclusivo dell'attività, acquisizione di un'autovettura per effettuare i trasferimenti del personale dedicato, rimborso spese correnti relative all'autovettura e varie a fronte presentazione da parte dei relativi giustificativi da parte dell'Azienda.





LA PAROLA DEL MEDICO

LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE E L'ASSISTENZA DOMICILIARE - CLINICA PEDIATRICA DI UDINE

Ce lo racconta il dottor **Raffaello Tosolini**

In questi anni si è assistito ad un continuo cambiamento dei bisogni di cura del bambino e attualmente si pone una maggiore attenzione verso un importante obiettivo di salute rappresentato dalle Cure Palliative nella popolazione pediatrica.

Il progresso medico e tecnologico infatti ha aumentato la sopravvivenza di pazienti portatori di malattia grave o inguaribile. Questi bambini necessitano di cure complesse e multispecialistiche e possono attraversare durante la malattia fasi diverse della loro vita, dall'infanzia fino anche all'età adulta. Molti di questi pazienti hanno una buona qualità di vita e continuano a crescere e confrontarsi con le diverse fasi di sviluppo fisico, psicologico, relazionale e sociale che l'età pediatrica comporta. Bambini così complessi possono richiedere l'intervento delle Cure Palliative Pediatriche (CPP) che consistono, secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, in un "attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e comprendono il supporto attivo alla famiglia".

Le CPP hanno come obiettivo la qualità della vita del piccolo paziente e della sua famiglia, ed il domicilio rappresenta nella grande maggioranza dei casi il luogo ideale di assistenza e cura. Le CPP prevedono l'assistenza precoce alla inguaribilità ed iniziano spesso già al momento della diagnosi, non precludendo la terapia curativa concomitante e continuando durante tutta la storia della malattia senza relegarsi, come spesso impropriamente si crede, solo alle ultime fasi della stessa. Lo spettro di patologie potenzialmente eleggibili alle CPP è ampio e comprende le malattie neuromuscolari, cardio-respiratorie, sindromico-malformative e per una quota rilevante le patologie oncologiche.

Per i bambini affetti da tumore come sappiamo esistono delle terapie che spesso portano alla guarigione, ma purtroppo in alcuni casi questi trattamenti possono fallire.

Definire quando un bambino con patologia oncologica diventa inguaribile è però nella maggioranza dei casi estremamente complesso. I progressi medico-scientifici infatti hanno cambiato le aspettative di guarigione determinando una continua revisione del concetto di inguaribilità, difficile da accettare non solo per la famiglia ma anche per gli operatori stessi. Questo porta spesso a posporre in maniera sbagliata e talvolta controproducente l'avvio delle CPP.

I bambini affetti da patologia inguaribile o potenzialmente tale hanno quindi come dicevamo bisogni complessi e diversi a seconda del tipo di patologia e del contesto, che necessitano di differenti modalità di presa in carico. Da un punto di vista numerico il problema non è da sottovalutare e anche nella nostra realtà si stima che diverse centinaia di bambini abbiano potenzialmente bisogno di queste cure a livello regionale. Attualmente in Italia la carenza di servizi di CPP e di professionisti dedicati fa sì che una quota non superiore al 15% dei bambini eleggibili abbia accesso a queste cure, nonostante la Legge 38/2010 sancisca le CPP come diritto del bambino. In questo contesto sono tutt'ora pochi i professionisti che si sono adoperati per un cambiamento organizzativo e culturale necessario a soddisfare questo bisogno di cura. Nella nostra realtà grazie all'importante lavoro svolto in questi anni dalla dottoressa Eva Passone l'approccio palliativo è stato progressivamente implementato come obiettivo di cura consentendo inoltre ove possibile di spostare al domicilio del bambino inguaribile un'assistenza professionale e specializzata.

Il lavoro è stato impostato in maniera integrata con i servizi del territorio, i pediatri di libera scelta e con gli altri specialisti presenti in regione, tra i quali abbiamo sempre trovato la preziosa collaborazione della dottoressa Lucia De Zen, responsabile del Centro Regionale di Terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche presso l'IRCCS Burlo





Garofolo di Trieste.

Il progetto di avviare un servizio strutturato di Cure Palliative Pediatriche Domiciliari gestito dalla Clinica Pediatrica di Udine, grazie al costante impegno della dottoressa Eva Passone e della Professoressa Paola Cogo, ha continuato così a progredire nel tempo e ha visto recentemente un importante sviluppo anche grazie all'ingente donazione dell'Associazione Luca. Questi fondi hanno consentito di acquisire un'infermiera pediatrica dedicata ai nostri bambini, un'automobile di servizio e la strumentazione necessaria all'implementazione delle attività e consentiranno inoltre nei prossimi anni di aumentare ulteriormente le risorse sia da un punto di vista dei professionisti coinvolti che della logistica. Il progetto è pluriennale e vede la nostra azienda coinvolta nel proseguire questo impegno anche negli anni successivi con un progressivo incremento delle attività che inizieranno rivolgendosi ai nostri bambini affetti da patologie oncologiche per poi estendersi in una seconda fase anche ad altri pazienti affetti da patologie inguaribili e candidabili alle cure palliative pediatriche. Questa grande sfida mi vede personalmente coinvolto in questa fase di implementazione del servizio assieme al nostro team composto da medici oncologi, infermieri e dalle nostre psicologhe nell'ottica di realizzare un'assistenza multidisciplinare per proseguire la strada tracciata in questi anni.

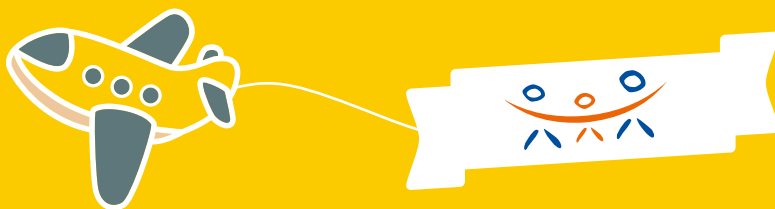
Per prepararmi a questa sfida l'anno scorso ho frequentato a Padova il master in dolore e cure palliative pediatriche, tenuto dalla Professoressa Franca Benini e dalla Professoressa Pierina Lazzarin, che da anni lavorano in questo ambito e formano i professionisti per affrontare al meglio questa complessa materia. Tale opportunità è stata resa possibile anche grazie al contributo dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia muscolare (UILDM) nel contesto di una costante collaborazione tra le Associa-

zioni e la Clinica Pediatrica di Udine per migliorare l'assistenza a tutti i nostri bambini.

Un particolare ringraziamento va alla dottoressa Eva Passone per l'impegno e la passione dedicate in questi anni all'avvio delle cure palliative pediatriche nella nostra realtà e alla Professoressa Paola Cogo per aver perseguito questo importante progetto con determinazione.

Da ultimo ovviamente un sentito ringraziamento da parte di tutti noi all'Associazione Luca per il suo costante supporto in tutti questi anni alla Clinica Pediatrica di Udine, dimostrato ancora una volta oggi con l'adesione a questo progetto nel quale crediamo molto.





TEMPO SOSPESO

Ce lo racconta la dottoressa **Caterina Navarra**

Se c'è una cosa che sto imparando nel mio lavoro con le famiglie e con i bambini all'interno del reparto di oncematologia pediatrica, è che il tempo non scorre sempre in maniera costante o uguale per tutti...

C'è un tempo oggettivo, misurabile, scandito dagli orologi, minuto dopo minuto, e un tempo personale, fatto di eventi, di emozioni... c'è l'esperienza personale del tempo.

Nella quotidianità le giornate scorrono con il ritmo di sempre... casa, scuola, amici, attività sportive, lavoro, svago, poi arriva un giorno in cui all'improvviso e del tutto inaspettatamente qualcosa succede, qualcosa cambia: un sintomo, delle avvisaglie che preoccupano... meglio indagare.

Le prime visite, gli accertamenti, le prime ipotesi... è così che le famiglie spesso incontrano la malattia, in un modo del tutto inatteso, in un giorno in cui tutto sembrava uguale, un giorno in cui tutto diventerà diverso. L'attesa diventa il terreno in cui le famiglie muovono i primi passi all'interno del loro percorso: l'attesa della prima visita, l'attesa del calendario degli esami e dei controlli, l'attesa dei referti, l'attesa della diagnosi... l'attesa... in cui i minuti sembrano ore, le ore sembrano giorni, i giorni sembrano non passare mai e allo stesso tempo c'è la sensazione che scorrano troppo veloci.

Aspettiamo, vediamo, speriamo... poi, come un fulmine, arriva una notizia, una conferma che qualcosa è cambiato, che bisogna iniziare un percorso di cure e terapie che, inevitabilmente, segue i tempi dell'ospedale e dei medici... il vero tempo, però, è quello dei piccoli pazienti e delle loro famiglie. Ed è proprio dentro questa seconda dimensione del tempo che, con rispetto e accoglienza, si colloca il mio lavoro come psicologa all'interno del reparto di oncematologia pediatrica.

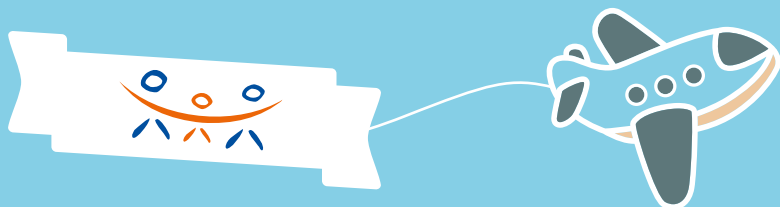
Il tempo, che spesso viene quasi dato per scontato, acquista un significato diverso, una consapevolezza nuova,



come se ci fosse un prima e un dopo, come se il "nuovo" tempo andasse vissuto in modo diverso, più intenso... le famiglie spesso si sentono sospese tra un passato che non è più lo stesso e un futuro che si fatica ad immaginare. Stare accanto alle famiglie in questi percorsi significa mettersi al loro fianco e, con rispetto, accompagnarle, passo dopo passo, in tutto quello che questo grande cambiamento porta con sé... paura, rabbia, tristezza, speranza, fiducia... emozioni positive e negative, piccole e grandi che a volte danno una spinta incredibile per proseguire, per rimettere sorrisi e pensieri positivi anche quando è più difficile metterli e altre volte, invece, diventano così insopportabili e pesanti che bloccano tutto. Come gli equilibristi che percorrono il loro filo sospeso e traballante con prudenza, con passi piccoli, lenti, così queste famiglie si trovano a viaggiare all'interno del loro tempo... dilatato, interrotto, sospeso...

Camminare al loro fianco significa dare un senso a questo tempo diventato così diverso attraverso la presenza, l'ascolto, i silenzi, le parole, le lacrime, i sorrisi, gli abbracci... camminare al loro fianco significa prendersi per mano, passo dopo passo, e percorrere questo filo sospeso... camminare al loro fianco significa esserci e fare il tifo per loro...





15/02 - Giornata mondiale contro il cancro infantile



Il 15 febbraio si celebra nel mondo l'International Childhood Cancer Day – ICCD, la Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile, un momento globale per sensibilizzare le Istituzioni e l'opinione pubblica sui tumori infantili e per esprimere sostegno a bambini e adolescenti con il cancro, ai guariti, alle famiglie, e loro caregivers. Con questa Giornata si promuovono temi e sfide rilevanti per il cancro infantile, per sottolineare l'impatto che la malattia ha sulla società nel suo complesso, ribadendo la necessità di garantire un accesso più equo al trattamento e alla cura per tutti i bambini e ragazzi malati, ovunque nel mondo. Nonostante gli straordinari progressi compiuti dalla ricerca clinica negli ultimi decenni, purtroppo, il cancro infantile continua a essere la principale causa di morte correlata ad una malattia non trasmissibile nei bambini dopo il primo anno di vita: ogni tre minuti, nel mondo, un bambino o un ragazzo muore. "Questo può e deve cambiare. L'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) per il cancro infantile mira a migliorare i risultati per i bambini malati di cancro in tutto il mondo. L'obiettivo è dare a tutti i bambini malati di cancro la migliore possibilità di sopravvivere, di vivere una vita piena e abbondante e di vivere e morire senza soffrire. Lavorando oltre i confini, i settori e le discipline, possiamo creare un futuro migliore per i bambini malati di cancro. Dei circa 400.000 bambini e ragazzi diagnosticati con il cancro ogni anno, la maggior parte vive in Paesi a basso e medio reddito. Per loro, il trattamento è spesso non disponibile o inaccessibile. Solo circa il 20-30% di quei bambini sopravvive, rispetto a oltre l'80% nei paesi ad alto reddito. Le disuguaglianze sono comuni nel cancro infantile. I bambini a basso reddito spesso non sono in grado di accedere alle cure. Alcuni bambini possono soffrire in modo sproporzionato a lungo termine effetti collaterali e subire discriminazioni. Possiamo livellare queste disuguaglianze. Ogni bambino con il cancro merita cure migliori." Così Arcangelo Prete, Presidente AIEOP. La Giornata è stata istituita dall'OMS – Organizzazione Mondiale della Sanità e in particolare l'evento annuale, così come è celebrato attualmente, è promosso da Childhood Cancer In-

ternational (CCI), la rete globale di 176 associazioni di genitori attiva in 93 paesi e 5 continenti, la più grande rete esistente nel mondo a supporto dei pazienti con il cancro pediatrico e i loro familiari. FIAGOP ne è uno dei membri fondatori.

"FIAGOP crede che i diritti fondamentali per tutti i bambini e ragazzi con diagnosi di cancro includano: Il diritto alla diagnosi precoce e corretta; il diritto di accedere a medicinali essenziali salvavita; il diritto a trattamenti medici appropriati e di qualità; Il diritto alle necessarie attività di follow-up per i guariti; il diritto all'oblio. Inoltre, se la guarigione non è raggiungibile, ogni bambino e ragazzo ha il diritto di sperimentare una morte senza dolore. Sebbene sia una cosa inconcepibile in un Paese avanzato come l'Italia, dove particolare attenzione è posta alle cure palliative, la realtà scioccante per la maggior parte delle nazioni a basso reddito medio è che i bambini affetti da cancro moriranno senza alcuna assistenza o gestione del dolore." Angelo Ricci – Presidente FIAGOP.

In occasione della Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile la federazione FIAGOP, che rappresenta, sul piano nazionale, la comunità italiana delle associazioni di genitori di bambini e ragazzi oncematologici, malati e guariti, darà vita a tre iniziative di sensibilizzazione, con il patrocinio di AIEOP, Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica, e, nello specifico:

Martedì 15 febbraio promuove la quarta edizione di "Diamo radici alla speranza, piantiamo un melograno".

Dal 15 al 28 febbraio promuove "Ti voglio una sacca di bene", iniziativa dedicata alla donazione di sangue e piastrine.

Infine, FIAGOP invita ad aderire all'iniziativa internazionale #throughourhands, lanciata sul sito istituzionale della Giornata Mondiale <https://internationalchildhoodcancerday.org/>, che pone l'accento sulla necessità urgente di migliorare le percentuali di guarigione nei paesi a basso reddito. Collegandoci al sito www.iccd.care sapremo come lasciare l'impronta della "nostra" mano in difesa dei diritti di tutti i pazienti pediatrici che si ammalano di cancro in ogni parte della terra: il diritto a una tempestiva diagnosi con l'accesso alle cure più avanzate.

L'Associazione Friulana Oncologia Pediatrica LUCA ODV era presente sul territorio con l'iniziativa presso la Scuola Primaria 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".





FIAGOP
Federazione Italiana Associazioni
Genitori Oncoematologia Pediatrica
Onlus



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. È 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 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.accendodoro.it

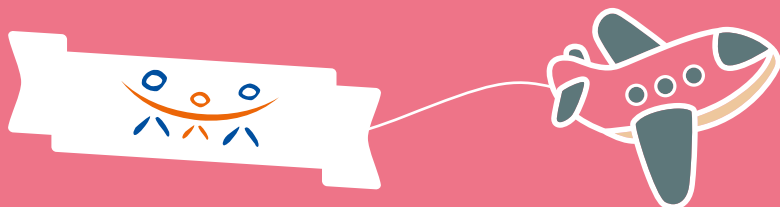
Le Associazioni federate come la nostra - fondate e gestite da genitori di bambini colpiti da tumori o leucemie - sono sorte nel tempo in modo capillare sul territorio nazionale dalla consapevolezza del fatto che le sole cure mediche, per quanto indispensabili, necessitano di essere integrate con attività 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.





ASSEMBLEA FIAGOP

2 APRILE 2022



Il 2 aprile si è tenuta a Roma l'assemblea dei Soci della FIAGOP: erano rappresentate 17 Associazioni su 30.

L'incontro ha avuto inizio con i saluti del presidente uscente Angelo Ricci, il quale ha sottolineato i risultati ottenuti grazie all'aiuto di consiglieri e volontari. Uno degli obiettivi raggiunti con soddisfazione è che medici, istituzioni e altre importanti Associazioni Italiane e straniere tengono in maggior considerazione la presenza della Federazione.

L'auspicio del presidente uscente è che il futuro della Federazione possa essere ancora più autorevole, in grado di far sentire una voce forte alle istituzioni; una Federazione più strutturata, con un piccolo staff in grado di fare "fundraising"; realizzare "vere" campagne di comunicazione; una Federazione più operativa sulla tutela dei diritti dei pazienti, delle loro famiglie e dei guariti; contribuire allo sviluppo della ricerca scientifica. Si è passati poi alla lettura e approvazione del bilancio 2021.

È stato trattato anche il tema dei bambini malati arrivati dall'Ucraina, precisando che in Italia ne sono ospitati

80 (dati riferiti al 31 marzo), come numero siamo secondi solo alla Germania tra i paesi europei. Tante sono le Associazioni pronte ad offrire aiuto e supporto, ma è stato anche sottolineato come le istituzioni (Regioni e Comuni) spesso non si facciano carico di trovare e mantenere una sistemazione ai bambini una volta finite le cure, molti dei quali non potranno fare rientro in patria perché senza genitori e casa.

Sono stati presentati gli eventi per l'anno 2022:

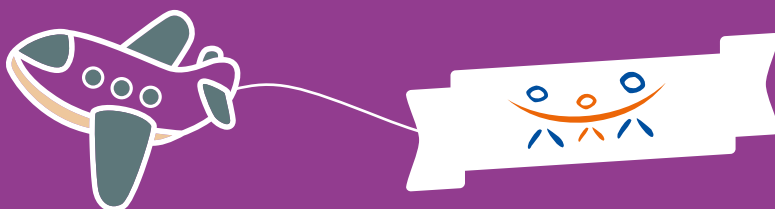
Il 6 Maggio a Torino è previsto il convegno "Guarire da un tumore pediatrico: istruzioni per l'uso". A tal proposito è stata consegnata la locandina/scheda di partecipazione da inviare a FIAGOP entro il 24 Aprile.

Il 16 ottobre, invece, nel suggestivo percorso di Villa Borghese a Roma la corsa "IO CORRO PER LORO".

È stata presentata l'Associazione AGITO di Zola Predosa (BO) neo ammessa a far parte alla Federazione.

Sono seguite le votazioni per il rinnovo delle cariche sociali (presidente, consiglieri, revisori dei conti e probiviri) dalle quali è risultato eletto presidente Paolo Viti.





ASSEMBLEA DELL'ASSOCIAZIONE LUCA

23 APRILE 2022

L'assemblea dell'Associazione si è tenuta sabato 23 aprile 2022 nei locali della ditta Bidoli Vini in località Fornaci De Mezzo (Rive d'Arcano), messi gentilmente a disposizione dalla socia Claudia Pecile.

L'assemblea è stata convocata per il rinnovo delle cariche sociali, per approvazione bilancio consuntivo 2021 e bilancio preventivo 2022.

Il Presidente Andrea MURARO ha preso la parola elencando tutte le voci si sofferma su quelle più significative. Le donazioni relative da privati hanno registrato un lieve calo rispetto allo scorso anno. Il momento ancora critico legato al Covid ha visto il divieto su molte manifestazioni, giustificando così questo calo. Le donazioni relative alle attività connesse (calendari e bomboniere) hanno registrato un lieve aumento rispetto all'anno precedente. Sono stati incassate le donazioni del 5 per mille relative alle annualità 2019-2020.

Per i contributi alle famiglie sono in linea con l'anno precedente; anche quest'anno sono stati elargiti contributi aggiuntivi per famiglie con gravi situazioni economiche soprattutto lavorative. I rimborsi alle famiglie

per trasferte e alloggi sono stati minori rispetto all'anno precedente.

Il costo relativo alla consulenza psicologica si è attestato su valori analoghi allo scorso anno.

Si è confermata importante per le famiglie seguite dall'associazione l'attività della dott.ssa Elisabetta Tomat, psicologa, che opera presso il reparto di pediatria dell'ospedale di Udine e a domicilio presso le famiglie. Quest'anno è stata inoltre avviata la collaborazione con la dottoressa Caterina Navarra di supporto all'attività della dottoressa Tomat che a giugno ha dato alla luce la sua splendida Cassandra.

Infine, si è proceduto al rinnovo delle cariche sociali. L'Organo di Amministrazione è stato confermato con le cariche di Presidente Andrea Muraro, Vicepresidente Gianluca Mazzei e Amministratori Claudia Pecile, Elisa Esposito, Sabrina Tavella, Paolo De Antoni e Fabio Veronese.

L'assemblea si è conclusa con il saluto del Presidente nella speranza di poter incontrare tutti di persona il prossimo anno.





MAKE-A-WISH

Ce lo racconta **Alessia Piccinin**



Mi chiamo Alessia, ho 52 anni, sono di Udine e dal 2019 mi sono unita come volontaria alla grande "famiglia" Make-A-Wish.

Il mio incontro con l'associazione è avvenuto in maniera del tutto casuale. Un giorno ho visto il video di un bambino che, grazie a Make-A-Wish e ai suoi volontari, aveva

realizzato il suo desiderio del cuore. L'espressione meravigliata e il sorriso stampato sul suo viso mi hanno "rapita". Da madre, ho colto negli occhi dei suoi genitori la stessa gioia e ho pensato a quanto potesse essere meraviglioso vedere il proprio figlio tornare a sorridere e a vivere quella spensieratezza che è un diritto di ogni bambino. E così, poco dopo, è iniziata la mia "avventura" di volontaria.

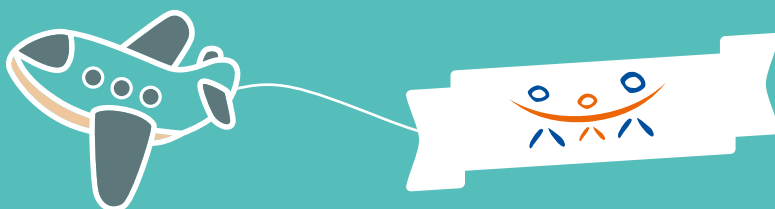
Vi racconto un po' di loro. La Fondazione Make-A-Wish è un'organizzazione globale impegnata da più di quarant'anni a rendere reali i desideri di bambini, affetti da gravi malattie. Make-A-Wish Italia è nata nel 2004 a Genova, fondata da Fabio e Sune Frontani, in ricordo della loro Carlotta, scomparsa quando aveva solo 10 anni a causa di una grave malattia. Riceve segnalazioni dai principali Ospedali Pediatrici italiani e può contare sull'aiuto di 220 volontari attivi su tutto il territorio nazionale; ha realizzato fino ad oggi 2600 desideri. Quando incontri i bambini, la cosa che più stupisce è che sono così affascinati dall'idea di poter realizzare il loro desiderio del cuore da dimenticare la malattia e la sofferenza. Make-A-Wish li accompagna lungo un percorso pianificato con cura per migliorare la loro vita e quella delle loro famiglie, offrendo a questi bambini un'esperienza coinvolgente e stimolante che, secondo i



principi della Psicologia Positiva, è complementare alle cure mediche, perché li incoraggia a combattere la malattia, accresce la fiducia in sé stessi e sviluppa resilienza, aumentando così le probabilità di guarigione. Vederli felici, spensierati, sentire le loro risate riempie il cuore. Make-A-Wish può realizzare i desideri dei bambini grazie alle donazioni da parte di privati o aziende, e ogni piccolo contributo è importante. Tutte le informazioni relative all'associazione, a come segnalare un bambino o effettuare una donazione si possono trovare sul sito makeawish.it.

Vorrei concludere ringraziando Make-A-Wish Italia perché quello che ricevo è di gran lunga superiore a quello che do. Come diceva Madre Teresa di Calcutta: "Chi nel cammino della vita ha acceso anche soltanto una fiaccola nell'ora buia di qualcuno non è vissuto invano".





LA GITA ALLE ISOLE DELLA LAGUNA VENETA



Ce lo racconta **Ludovica**

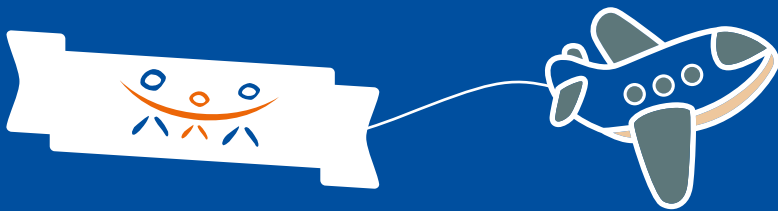


Il 12 giugno 2022 abbiamo fatto una gita alle isole nella laguna di Venezia con l'Associazione Luca. Siamo andati a Cavallino per poi prendere una motonave che ci ha portato nelle 3 isole. La prima è stata Burano. Lì abbiamo potuto ammirare case di mille colori una attaccata all'altra, calle fantastiche piccole ma anche grandi, negozi di souvenir e negozi di merletti (la lavorazione dei merletti è una tradizione dell'isola di Burano che consiste in una particolare tecnica di ricamo), ponti, ristoranti, barche e il mio preferito un campanile talmente storto che sembrava stesse per cadere. La seconda tappa è stata Torcello, un'isola poco abitata con una basilica del 600 che anche se la guardi da fuori, come ho fatto io, rimani stupito dalla sua bellezza. Qui abbiamo fatto anche una piccola sosta per mangiare. Infine siamo andati a Murano dove abbiamo potuto assistere alla lavorazione del vetro, il mastro vetraio ha fatto in pochi secondi una caraffa e un bellissimo cavallo di vetro!



Di questa gita mi è piaciuta l'isola di Burano per le case colorate e il campanile, e la lavorazione del vetro a Murano. Ringrazio l'Associazione Luca che organizza queste meravigliose gite.





FESTA DELL'ASSOCIAZIONE

Monte di Buja
2/10/2022



Finalmente il gran giorno è arrivato: la festa annuale dell'Associazione Luca.

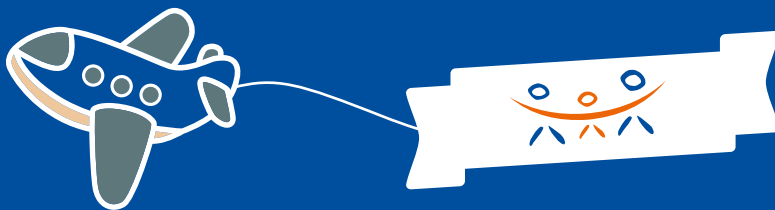
Il 2-10-2022 ci siamo trovati a Monte di Buja per trascorrere una giornata di festa con le famiglie, i bambini, i Soci, i Volontari e tutto lo Staff che in ogni edizione organizza e aiuta per rendere memorabile questa festa.

Per gli intrattenimenti anche quest'anno c'è stata la preziosa partecipazione dei mitici Friulclauun Vip che, affiancati dal fantastico Gruppo Scout Tarcento 1, hanno giocato, ballato e scherzato con tutti i bambini. Per le musiche invece hanno intrattenuto la giornata i Cartoni Ardenti, con le loro canzoni han fatto cantare e ballare proprio tutti: grandi e piccini.

Gioia immensa per tutti i bimbi è stata la truccabimbi Tatiana che sui loro visetti ha realizzato delle vere opere d'arte.

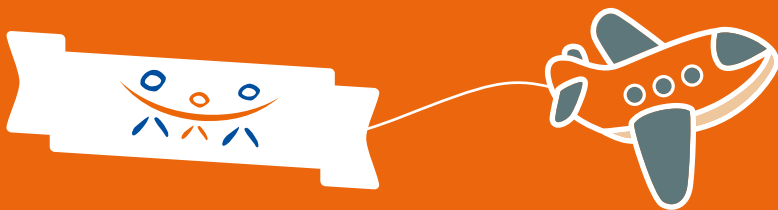
Prima del pranzo il lancio dei palloncini in cielo, ad ogni palloncino i bimbi hanno legato un bigliettino con una frase, un pensiero, un disegno dedicato a tutti i piccoli angeli che ogni giorno ci sorridono e proteggono da lassù.





Ed eccoci seduti a tavola... quante cose buone e golose. I cuochi con i loro aiutanti anche in questa edizione hanno deliziato tutti con le loro prelibatezze: dalla pizza, alle olive scolane, ai bocconcini di mozzarella, la pasta, la grigliata... da leccarsi i baffi. Infine, per la gioia di tutti i golosoni, tanti dolcetti gentilmente preparati ed offerti dalle famiglie. Il sole ha fatto da cornice a questa splendida giornata, ricca di gioia, felicità, spensieratezza, allegria, stupore, facendo in modo che il sorriso rimanga sempre su ogni volto come un "amico per la pelle". Nel portare un ringraziamento di cuore a tutti per la bella riuscita della festa, vi diamo il nostro arrivederci alla prossima edizione del 2023.





POZZUOLO, NUOVA CONSULTA DEI RAGAZZI E DELLE RAGAZZE

Le elezioni per il rinnovo della Consulta dei ragazzi e delle ragazze si sono appena svolte e lunedì 18 ottobre c'è stato il primo insediamento con nomina dei nuovi componenti da parte del Sindaco di Pozzuolo del Friuli Denis Lodolo. All'evento erano presenti i genitori, le docenti referenti del progetto dell'I.C. di Pozzuolo Annamaria Cherubini e Rossella Lovero, l'Assessore Francesca Scalon e la volontaria individuata dall'Amministrazione Comunale come persona esperta per tale percorso, Olimpia Monticolo.

La consulta neonata ha davanti a sé un percorso articolato che la porterà a conoscere da vicino il funzionamento della "macchina" della pubblica amministrazione, così come l'associazionismo ed il volontariato locale: tutte competenze che verranno trasferite dai neoeletti ai propri compagni di classe grazie alla collaborazione delle due insegnanti referenti della Consulta.

Un primo progetto innovativo che vuole far sentire i ragazzi parte integrante di un Comune ricco di storia,

arte e natura è stato realizzato grazie all'impegno di ogni membro della Consulta.

Ciascun ragazzo, dotato di propria sensibilità e di spiccato spirito di osservazione, ha realizzato foto che descrivono ambienti del comune di Pozzuolo a lui particolarmente cari; le immagini sono state poi completate con riflessioni personali. Questo primo importante impegno vuole poi proseguire, in un'ottica di circolazione delle buone azioni, attraverso il coinvolgimento dell'associazionismo locale, per una raccolta fondi da destinare a scopo benefico a realtà che si dedicano a bambini con importanti problemi di salute.

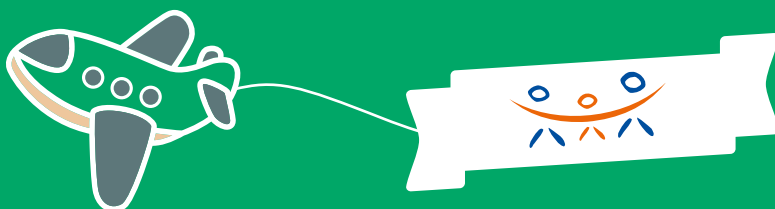
Il ricavato è stato devoluto all'Associazione Friulana Oncologia Pediatrica LUCA ODV.

L'auspicio dell'Assessore Scalon è che questa esperienza possa consolidare la comunità nella ricerca di un appoggio concreto anche al fine di indirizzare i più giovani ai valori di solidarietà umana.



I NUOVI ELETTI: Noemi Limata, Stefano Deana, Riccardo Marangone, Francesco Iuri, Melissa Grigor, Alessia Pavan, Filippo Tion, Clelia Fontana, Evelin Degano, Filippo Motta, Carlo Marangoni, Nicole Elda Fantin, Sindi Camaj, Emma Cottali





CANTO PER UN SORRISO...

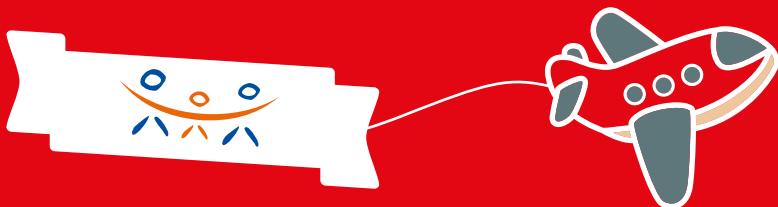
TANTE VOCI PER FAR SORRIDERE OGNI ANNO IN RICORDO DI FEDERICO

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.

Anche quest'anno, il 22 dicembre in occasione della mattinata dedicata all'iniziativa "Canto per un sorriso", i bambini delle due classi quinte della Scuola Primaria di Travesio si sono fatti portavoce degli alunni di tutte le classi e hanno addobbato l'albero di Natale della piazza di Travesio con i Messaggi di Pace preparati in attesa del Natale. I biglietti da loro stessi illustrati e scritti hanno portato un augurio personale di Pace a tutti gli abitanti del paese. Le parole dei bambini hanno espresso sensibilità e attenzione verso la salute, la famiglia, la guerra... e sono maturate grazie ai numerosi momenti di riflessione che alunni e insegnanti hanno dedicato a situazioni di difficoltà lontane e vicine a loro.

Tutti gli abitanti della scuola, come già da molti anni, hanno avuto modo di dimostrare il loro spirito di solidarietà donando delle piccole somme frutto delle loro personali rinunce, inserite nella cassetta di legno posta nell'ingresso principale. La cifra raccolta è stata donata all'Associazione Luca insieme ai biglietti dei bambini delle classi quinte che, non potendo portare di persona la donazione a causa delle restrizioni sanitarie, hanno inviato ai piccoli pazienti ricoverati in ospedale dei messaggi spiritosi e divertenti capaci di donare loro il sorriso e di esprimere, nonostante tutto, l'idea di comunità della scuola legata al Filo della solidarietà.





LA FESTA DI NATALE 2022

Verso Natale l'associazione Luca mi ha invitato a vedere al cinema "Il gatto con gli stivali 2". Ero contentissimo! Quel giorno mamma e papà mi hanno portato al cinema a Udine. Il film è stato bellissimo, il gatto con gli stivali diceva sempre "FIESTA" ed era quasi sempre contento. Dopo la visione è arrivato Babbo Natale con tantissimi regali per tutti i bambini. A me ha portato un gioco "Non ti arrabbiare" (ho giocato tanto con il papà), libri, colori e caramelle.

Alla fine l'associazione ci ha offerto un delizioso pranzetto con pizzette, panini, chupa chupa, caramelle e varie bibite.

Non vedo l'ora di ritornare al cinema a Udine e vedere un bel film e Babbo Natale!

GRAZIE ASSOCIAZIONE LUCA!

Federico Del Piero

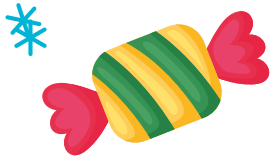
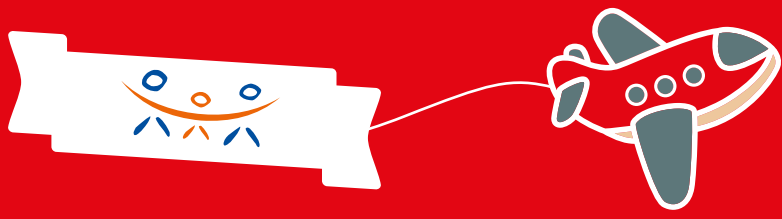
Le bellissime parole del piccolo Federico che han voluto dare la testimonianza di quanto bella è la Festa di Natale.

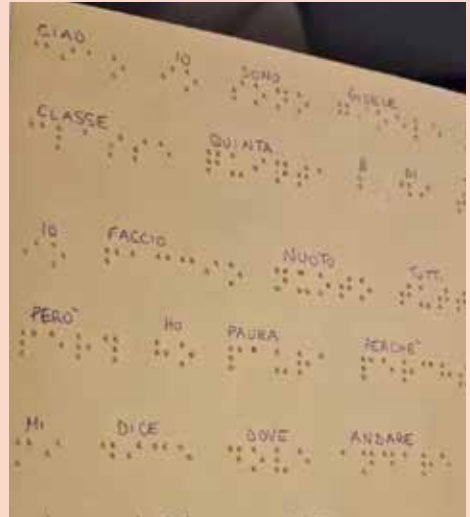
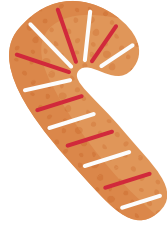
Anche quest'anno ci siamo trovati al Cinema Visionario a Udine per vedere un film mentre si attendeva il suo arrivo, ci ha messo un po', perché con i doni e le renne il suo percorso è sempre lungo ed impervio, ma lui arriva sempre... non manca mai.

Ed eccolo che arriva super pimpante Babbo Natale, con il suo vestito nuovo fiammante, che la sarta Mera ha confezionato personalmente per lui, perché quello degli scorsi anni oramai era tutto consumato; accompagnato come sempre dai mitici Friulclau Vip che lo aiutano con il carico dei tantissimi regali. Quest'anno ha avuto l'aiuto degli elfi "Lions" e Leo di Udine che lo hanno aiutato a costruire e impacchettare i doni per tutti. Nella magia di questo ricordo ci salutiamo con il banchetto allestito dai ns. Soci ed augurandoci buone feste ci facciamo gli auguri ed un arrivederci alla prossima festa.









Un filo di puntini può legare esperienze lontane e custodire il Messaggio di Pace di Gioele per toccare il cuore di un nuovo amico: Cesare.



BIGLIETTI E BOMBONIERE SOLIDALI

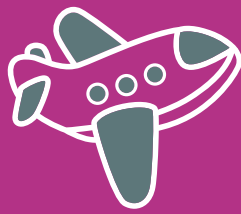


Per ricordare i momenti speciali della vita scegliete una bomboniera solidale. Regalerete un sorriso non soltanto ad amici e parenti ma soprattutto ai bambini che avete deciso di aiutare!



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





BOMBONIERE SOLIDALI



20 febbraio - Ravosa di Povoletto
Battesimo di TERESA PERUZZO
CLOCHIATTI



1 maggio - S. Daniele del Friuli
Cresima di
ALESSANDRO PINZANI



1 maggio - Povoletto
Comunione di
AURORA VIDALE



7 maggio - Rivignano
Battesimo di
GRACE SQUIZZATO



22 maggio - Cervignano
del Friuli
Comunione di
LORENZO MOTES



15 maggio - Corno di Rosazzo
Comunione di
MATILDE VESCU



22 maggio - S. Giovanni di Casarsa
Comunione di
MARIO PASSARIELLO



15 maggio
Gruppo Comunione di Bagnaria Arsa



22 maggio - Percoto
Comunione di
PIETRO CORUBOLO





22 maggio - Campeggio di Faedis
Comunione di PAOLO PIVIDORI



22 maggio - Attimis
Comunione di STELLA LAUZANA



29 maggio - Villanova dello Judrio
Comunione di
MATTEO BERNARDIS



29 maggio - S. Daniele del Friuli
Comunione
LUDOVICA MAZZEI



29 maggio - S. Daniele del Friuli
Comunione di
VIOLA LAZZINI



29 maggio - S. Daniele del Friuli
Comunione di
ALESSIO TOMADINI



29 maggio - Tarcento
Comunione di
ZOE FERUGLIO



29 maggio 2022 - Cassacco
Comunione di
NATHAN ZANIER





2 giugno - Magnano in Riviera
Matrimonio di MANUELA E MICHELE CIGNINI



4 giugno - Buja
Matrimonio di ALESSIA E DEVID ZOZZOLI



5 giugno - Medea
Comunione di DHARMA TOSO



5 giugno - Moggio Udinese
Comunione di ALESSIO PERONIO



11 giugno - Basaldella di Cam-pofornido
Battesimo di MIA ROMANO



12 giugno - Cervignano del Friuli
Cresima di ANDREA MOTTES



12 giugno - Cisterna di Coseano
Comunione di ISABEL ZIRALDO



15 giugno - S. Daniele del Friuli
Battesimo di MARGHERITA BORTOLUZZI



19 giugno - Buja
Comunione di ALESSANDRO CIROI



19 giugno - Ziracco di Remanzacco
Comunione di GAIA MARTELOSSI





19 giugno - Jalmicco
Battesimo di NICOLA DEL MESTRE
(con mamma Eleonora, papà Marco e i padrini Anna e Michele)



19 giugno - Terenzano
Comunione di
SARA MARCHIOLI



2 luglio - Gagliano
Matrimonio di
ANGELICA E DAVIDE
BUSOLINI
(con la figlia Melissa)



2 luglio - Villalta di Fagagna
Cresima di ASIA PECILE
(con il fratello Omar)



7 luglio - Trivignano Udinese
Matrimonio di
ILVA E FEDERICO D'ESTE



23 luglio - Ragogna
Matrimonio di
CRISTINA E CARLO NOVELLI



25 luglio - Udine
Laurea di
PIETRO
TOSORATI



21 agosto - Nocelleto di Carinola (CE)
Matrimonio di
SARA E MARIO MOTTOLA



2 settembre 2022
50° anniversario di matrimonio
Mara e Ennio Mondolo





3 settembre - S. Stino di Livenza
Matrimonio di GIULIA E VALENTINO ROSSETTI



10 settembre - Torreano di Cividale
Matrimonio di LORENA E MANUEL PICINI



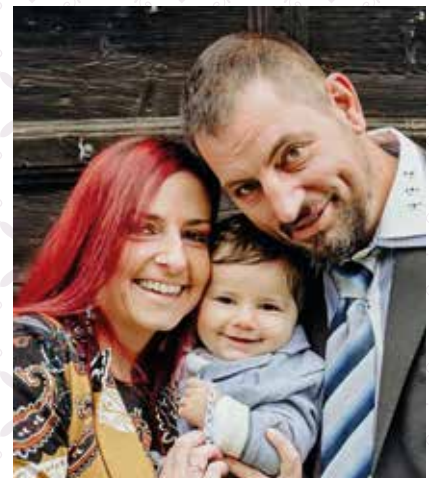
10 settembre - Ragogna
CASSANDRA NARDESE



11 settembre - Nimis
Comunione di LEONARDO E FRANCESCO NIMISSUTTI



18 settembre - Rodeano
Comunione di DIEGO DELLA VEDOVA



24 settembre - Ovaro
Battesimo di LEONARDO DI QUAL



25 settembre - Valvasone Arzene
60° anniversario di matrimonio GISELLA E PIERINO TAVELLA



30 settembre - Castions delle Mura
50° anniversario di matrimonio PAOLA E DUILIO DIDONÈ



2 ottobre - Venzone
Comunione di ANNA FACINI





9 ottobre - Castions di strada
Cresima di DANIELE LANZARO



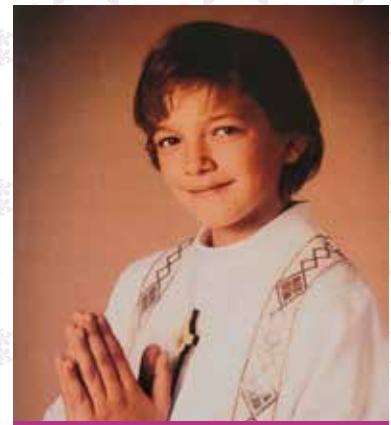
8 ottobre - San Daniele del Friuli
Matrimonio di ALESSANDRA E GIOVANNI RIZZI



15 ottobre - Roma
Matrimonio di ALESSIA E SIMONE GIULIANI



16 ottobre - Isola Morosini
Matrimonio di ELISA E DAVIDE
e Battesimo di GLORIA FRANZIN



23 ottobre - Majano
Comunione di RAFFAELE OSVALDELLA



25 e 26 ottobre
Laurea di LUCA E MATTEO ANDREUTTI



12 novembre - Buttrio
Cresima di ALESSANDRO SIMEONI





MANIFESTAZIONI DEL 2022



11 marzo Presso l'agriturismo di Gaspero a Spessa di Cividale si è tenuta una serata conviviale del gruppo di amici denominato "venerdì 17". Durante la serata è stata promossa una raccolta fondi a favore dell'Associazione Luca.



18 marzo Il direttore della riserva di caccia di Corno di Rosazzo Carlo Vescul da sempre sostenitore dell'associazione Luca ha organizzato una cena a base di selvaggina, che ha visto la partecipazione di alcuni dei migliori becacciai della regione, durante la quale è stata promossa una raccolta fondi a favore del sodalizio dell'Associazione Luca.



Il **16 aprile 2022** si è svolta la 21ª staffetta benefica a favore di un bambino oncologico della Provincia di Udine. Percorrendo le tappe tra Arta Terme e Cercivento si è potuto donare durante il tragitto, ma anche a corsa finita attraverso versamenti in c/c. "Gli amici di Gianluca" con l'aiuto di "Staffettisti per caso" hanno aiutato con le donazioni raccolte una famiglia dell'Associazione Luca. Un grande gesto di solidarietà unito all'attività sportiva.



Il **4-5 e 11-12 marzo 2022** si è svolta la Festa delle Cape a Lignano Pineta. Il ricavato è stato devoluto in donazione all'Associazione Luca.



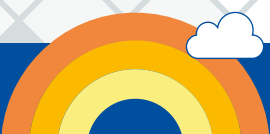
23 aprile 2022 - Il maiale è un animale dalle mille qualità. Che porti gioia allo stomaco si sapeva; che possa far bene anche allo spirito, un po' meno. Eppure così è! Il 23 aprile Alessandro Virgilio e gli amici dell'Agriturismo La Tinaja di Nogaredo di Prato ce lo hanno dimostrato organizzando la fantasmagorica Asta Mercato Gatropurcittoso: salicce e musetti, il risultato di un anno di sacrifici, sono diventati l'agognato premio di una lotteria il cui ricavato è stato devoluto interamente all'Associazione Luca.



8 Maggio 2022 - FESTA DELLA MAMMA
Grandi emozioni per FIORERIA PETALI DI ROSA di Gemona del Friuli e FIESTE di Venzone che anche quest'anno per la festa della mamma hanno voluto consegnare le donazioni raccolte all'Associazione Luca e all'Associazione Pier Pura Energia, rispettivamente a Bruna e Gloria tante piccole gocce formano il mare ed è così che hanno voluto descrivere il loro gesto esemplare.



14-15 maggio - I ragazzi TOP teatro oratorio di Pagnacco hanno fatto uno spettacolo teatrale e parte del ricavato è stato devoluto all'associazione. - Bravissimi!!!





29 maggio L'associazione Udine Rugby presieduta dal sig. Romanello ha voluto sostenere nuovamente il nostro sodalizio destinandoci il ricavato del torneo di rugby giovanile denominato "città di Udine". All'evento hanno aderito numerose squadre di rugby provenienti da tutto il nord est d'Italia che oltre all'aspetto prettamente agonistico hanno dato vita ad una vera festa dello sport.



9 giugno I colleghi della Socia Mariangela Macorigh hanno festeggiato il suo ultimo giorno a scuola in occasione del suo pensionamento.- Il personale docente e non docente della Scuola "Manzoni" di Udine, tutti raccolti in allegria, con canzoni e suonate per ricordare la fantastica insegnante di musica.- Mariangela ha espresso la volontà che la cifra raccolta per un pensiero a lei destinato, fosse donata all'Associazione Luca.



Il giorno **11 giugno 2022** i coscritti dei comuni di Valvasone Arzene e San Martino al Tagliamento hanno festeggiato la classe 1972, nell'occasione hanno raccolto una donazione destinata all'Associazione Luca.



11 giugno a Lignano Sabbiadoro 50° compleanno di Alessandro Da Re e Massimo Vignuda; grazie per la sensibilità dimostrata al nostro sodalizio con le loro donazioni.



17, 18, 19, 20, 21 GIUGNO 2022 51ª Fiera dei vini a Corno di Rosazzo. Anche quest'anno durante la Fiera dei Vini a Corno di Rosazzo il chiosco delle torte ci ha sostenuto con il ricavato della vendita di tante prelibatezze.

30 giugno - a Rive d'Arcano presso le Cantine Bidoli la serata dedicata a Giulia con degustazione e guida delle cantine...Il Vin di Giulia è una bellissima serata in atmosfera familiare molto emozionante che si conclude con l'accensione delle lanterne che salgono in cielo in suo ricordo. Ogni anno il ricavato viene devoluto all'ASSOCIAZIONE LUCA.



17 Luglio 2022 - Illegio Gaia, Elena e Linda hanno promosso un mercatino di beneficenza a favore del nostro sodalizio con articoli da loro interamente fatti a mano.



9-10 luglio 2022 - 1° Memorial Manuel Tioni - Cavallico Vincenzo, Tiziana e Ilaria Tioni hanno scelto di donare all'Associazione Luca il ricavato del 1° Memorial Manuel Tioni, organizzato dal Bar Al Cavallino. Alla donazione si aggiunge anche quella dei "frà di Manuel del 1° scaglione 2000" e Sweet Team Aniad FVG ODV, il diabete teme chi fa lo sport.



Il **26, 27, 28 agosto** si è svolto il primo Zoncofestival, musica food e divertimento a tutta birra. Nella giornata del 28 agosto si è svolta la IV edizione della "Cinghiata", in collaborazione con l'Associazione Gli amici di Gianluca, il ricavato è stato devoluto in beneficenza all'Associazione Luca.



4 settembre - Sacile Concorso manifesto, la nostra Emily Bressan

18 settembre 2022 - Tolmezzo, Festa della Mela. **BENEFICENZA** è una scelta che fa star bene sia chi dona tempo o risorse, sia chi riceve sostegno. Ogni donazione può cambiare la vita di un'altra persona. Per noi un'esperienza indimenticabile... la prima di una lunga serie. Gaia, Elena e Linda ringraziano l'associazione Luca





9 - 10 settembre 2022 16^a Edizione della Giornata del Sorriso a Pocenìa

Edizione entusiasmante e ricca di eventi che hanno fatto divertire proprio tutti: grandi e piccini. Dal torneo di calcio balilla umano, al green volley, allo Street Art, alla cena per asporto. - Un sentito grazie a tutta l'organizzazione per queste due giornate che hanno visto la loro massima solidarietà uniti nella giornata del sorriso. Tantissime le donazioni ed il ricavato è stato destinato anche quest'anno all'Associazione Luca.



Sabato **1 ottobre** a Reana del Rojale si è tenuta presso il ristorante "Al Scus" una serata conviviale organizzata dall'Associazione Cacciatori di Pagnacco. I convenuti al termine della serata hanno donato al rappresentante del nostro sodalizio un'offerta frutto di una raccolta fondi tra i partecipanti alla cena.

Il **13 ottobre** Giacomo Guarin presenta il suo libro presso la Biblioteca Guarneriana di San Daniele del Friuli. Quando a scrivere è il cuore di un papà friulano... una bella serata in cui hanno dialogato assieme all'autore il Vice presidente Gianluca Mæzzej, la sig.ra Nardia Urli componente gruppo di bioetica per la pratica clinica di San Daniele del Friuli e la campionessa olimpica Giada Andreutti. I proventi del libro raccolti durante le serate di presentazione sono state devolute all'Associazione Luca.



Il **6 novembre 2022** presso l'Oratorio Vivi nel cuore di Arzene si è svolta la castagnata con tombola, organizzata dai donatori di sangue di Arzene. Il ricavato della festa è stato devoluto all'Associazione Luca ODV.



Dicembre 2022 La signora Mara ha donato dei sacchetti porta elastomeri confezionati da lei per i bimbi del reparto pediatria oncologica di Udine



Dicembre 2022 In occasione delle festività natalizie i ragazzi dell'Educandato Statale Collegio Uccellis di Udine hanno organizzato una lotteria di beneficenza in collaborazione con i loro educatori. Il ricavato è stato interamente devoluto all'Associazione Luca

Dicembre 2022 Come ogni anno la nostra Libreria Paoline di Udine, in collaborazione con l'Associazione Luca ODV organizza una raccolta di libri per bimbi e ragazzi dell'Oncologia Pediatrica di Udine. Questa iniziativa l'abbiamo denominata "GUARIRE LEGGENDO" con il libro sospeso, per tendere una mano alle famiglie più fragili. Abbiamo iniziato questa collaborazione qualche anno fa e l'abbiamo interrotta solo l'anno del Covid, ma poi abbiamo deciso di riprendere, anche dopo le ripetute richieste della nostra clientela. Per noi è un gesto d'amore in prossimità del Santo Natale, un'occasione per portare un sorriso a bambini e ragazzi che si trovano ad affrontare un momento difficile della propria vita. Un libro è un amico sincero, ti aiuta nei momenti del bisogno, funziona come un antidolorifico: ogni dolore, ogni fastidio ed ogni malessere passano in pochissimo tempo. E noi ci auguriamo questo per tutti i bimbi a cui arrivano i nostri libri, donati da tanta gente di buon cuore. Al prossimo anno!! Librerie Paoline Udine



Dicembre 2022 Come ogni anno la Nuova Agraria di Tauriano raccoglie una donazione a favore del nostro sodalizio con parte dei proventi dei propri calendari.



Il **2 Dicembre** si è svolta la cena presso il ristorante pizzeria "Al Trombone" a Udine per festeggiare la meritata pensione di Luca Miani, che nell'occasione ha espresso la volontà di non ricevere regali, ma bensì di donare la cifra raccolta all'Associazione Luca.





8 dicembre 2022 – Il comitato Spontaneo Portons di Nadal in collaborazione con Associazione Friulana Oncologia Pediatrica Luca ODV ha organizzato la 7° camminata dei Portons di Nadal, un percorso suggestivo di 7/13 km a Toppo di Travieso; evento benefico il cui ricavato è stato donato interamente al sodalizio dell'associazione. Organizzazione degna di lode che vede tutti impegnati da molti anni nell'aiutare il prossimo, nel preciso le famiglie con figli affetti da patologia oncologica.



8 Dicembre In occasione del Mercatino Natalizio e dell'accensione dell'Albero di Natale, i Donatori di Sangue, gli Amici dell'Albero e la Pro Castelnovo, hanno organizzato l'iniziativa di beneficenza "Insieme per un sorriso – Idea regalo per Natale" con il calendario 2023 dell'Associazione Luca a cui è stato devoluto l'intero ricavato.



11 dicembre 2022 La pro Collerumiz ha organizzato nel centro sociale della località la "Pastasciutta della solidarietà", pranzo solidale durante il quale è stata raccolta una donazione a favore del nostro sodalizio.



8 dicembre – Treppo Carnico - Dopo la pausa dovuta al covid le volontarie della parrocchia di Treppo Carnico hanno riproposto il tradizionale mercatino della Madonna a favore dell'associazione Luca. Un ringraziamento particolare a Cinzia e a tutte le persone che da tantissimi anni continuano a lavorare per sostenerci.



11 dicembre 2022 presso la Villa Iachia a Ruda si è tenuta la cena per i dipendenti della Lo.De Food e del Gallo Rosso. I titolari Christian Lorenzutti e Ivan Demma, hanno voluto sostenere con una donazione il sodalizio dell'Associazione Luca, dando la possibilità di essere presenti alla serata al fine di esporre ai presenti le finalità svolte



Il 13 dicembre 2022 i bimbi della scuola materna di Tolmezzo, raccolti in un enorme cerchio tenendosi per mano, hanno eseguito dei canti natalizi in occasione dell'inaugurazione del loro albero di Natale. Su ogni ramo dell'albero avevano appeso i loro disegni con commoventi pensieri. In tale occasione si sono distribuiti i Calendari dell'Associazione Luca e raccolte delle donazioni a favore del nostro sodalizio.



17 dicembre 2022 In occasione del Natale, presso la sede dell'Associazione G. Caenazzo di Grions al Torre, è stato allestito un mercatino con i manufatti realizzati dalle donne del paese. L'intero ricavato è stato devoluto all'Associazione Luca.





I cuori degli sportivi di Tolmezzo battevano per la fatica ma soprattutto di affetto per i bimbi e per tutti i soci dell'associazione Luca ODV; è successo il **17 dicembre 2022** nella palestra dell'ASD Dinamic che, in collaborazione con il Dream Team e l'ASD Dinamic di Medolla, ha organizzato un evento di beneficenza che ha visto intervenire una cinquantina di persone, che si sono cimentate in una lezione di fit box ed in ben un'ora e mezza di spinning. Al termine dell'evento, che ha visto la partecipazione di istruttori di rango nazionale, arrivati in Carnia anche dalla provincia di Modena, gli organizzatori hanno donato i fondi raccolti all'Luca ODV ed hanno auspicato che questa prima iniziativa natalizia divenga una consuetudine; tutti gli intervenuti, cui va il nostro ringraziamento, si sono detti disposti ad affrontare nuovamente la fatica pur di sostenere la nostra Associazione.



Domenica 18 dicembre 2022 a Magnano in Riviera si è tenuta la seconda edizione della manifestazione denominata "un raviolo per un sorriso" organizzata dal giovane chef Devis Revelant che assieme ai suoi amici ha realizzato interamente a mano dei buonissimi ravioli e tortellini che sono andati letteralmente a "rubare". Il ricavato è stato donato all'Associazione Luca.



18 dicembre 2022 San Daniele del Friuli. Il saggio di Natale, per Spazio Danza, è da sempre un momento di condivisione e magia che si pone l'obiettivo di diffondere gioia e felicità. Ma non solo: la nostra famiglia danzante Asd Spazio Danza di San Daniele lo vive soprattutto come un'opportunità speciale per fare comunità, per stare insieme e per fare del bene. Ed è qui che prende forma l'abbraccio con l'Associazione Luca ODV, alla quale dedichiamo dal 2014 il nostro saggio, il nostro sostegno e il nostro più vero affetto. La presidente Tamara Tosoni e tutto il suo staff.



Il 19 dicembre 2022 si è svolta la manifestazione "Sapori di Carnia" a Raveo. Filippo, Luigina e Anna con il prodotto della loro raccolta di noci a sostegno dell'Associazione Luca.



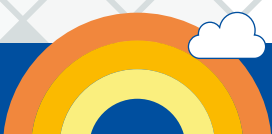
La Filarmonica di Colloredo di Prato, fondata nel lontano 1893, ha generosamente deciso di devolvere le offerte raccolte in occasione dei concerti di Natale del 26 e 27 dicembre alla nostra associazione. I brani musicali presentati ed eseguiti in maniera davvero eccellente con grande coinvolgimento di pubblico dai musicisti variavano dal repertorio classico a brani tratti da musical e colonne sonore di film divenuti di culto. Musica e solidarietà, un connubio perfetto.

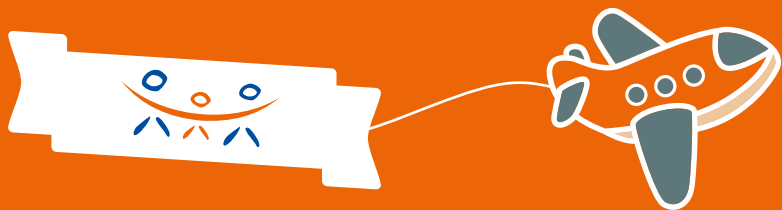


27 dicembre
Festa Natalizia del gruppo Cussigh Bike durante la quale è stata raccolta una donazione a favore dell'associazione Luca



Il 29 dicembre 2022 c'è stato un incontro con il Presidente della Sezione Alpini di Cividale del Friuli Gruppo di Togliano per consegnare una donazione al nostro sodalizio in occasione delle festività natalizie.





IL CALENDARIO 2023

Fanno capolino ai tati della cameretta di Van Gogh, irrompono nelle atmosfere domestiche ritratte con olio su tela da Edwin Harris, si nascondono nei canneti della palude di Byam Shaw e sbucano fra le fronde del tempio di Flora di John Torton con la naturalezza e la disinvoltura tipica di modelli professionisti. Alcuni di loro sono dei piccoli pazienti, altri figli, parenti o amici dei componenti dell'Associazione Luca. Ad unirli un unico obiettivo: aiutare i bambini che soffrono. Nasce con queste premesse il "Calendario 2023" e loro sono: Nora, Cecilia, Simone, Federico, Chiara, Yuna, Ever e May, Giorgia, Joy, Penelope e Beatrice, Olivia e Diego, Achille e Tommaso.

A ritrarli anche quest'anno lo Studio Tassotto&Max con l'équipe composta da Maria Bortolotti, Luca Tassotto, Elia Ferardino, Cassandra Lupo e Martina Fabello. La loro preziosa partecipazione è arrivata al traino della finalità del progetto, legata al sostegno dei giovani pazienti.

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.


La consuetudine del calendario è diventata un attesissimo modo per conciliare la bellezza con la beneficenza in un dono bello e artistico, ogni anno viene distribuito, su offerta libera, dai mesi di novembre e dicembre attraverso Soci e Volontari o contattando la segreteria 0432-793267 o 377-4765084 fino ad esaurimento dello stesso.


Per chi lo desidera è ancora disponibile presso la sede della nostra Associazione.



2023

NASCONDINO
A REGOLA *d'arte*



Insieme per un sorriso

Associazione Friulana Oncologia Pediatrica



Calendar Days



AGEVOLAZIONI FISCALI

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!



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