

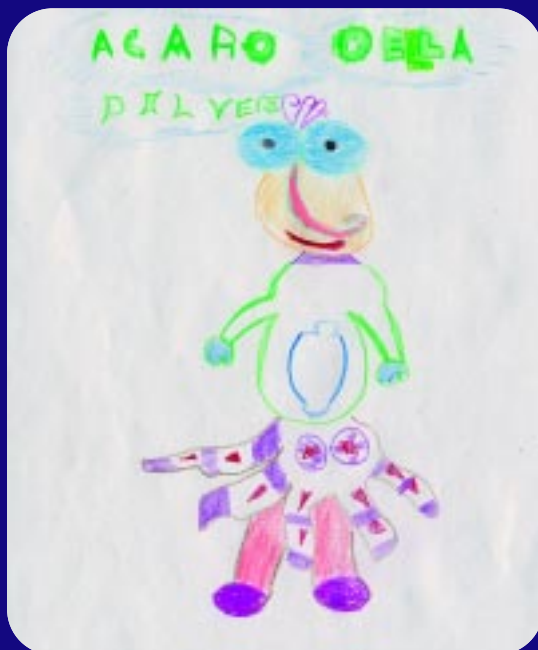
"ASSOCIAZIONE LUCA"
periodico dell'Associazione Luca Onlus

ASSOCIAZIONE

Luca onlus



insieme per un Sorriso



I TUMORI DEI BAMBINI

Vedendoli giocare, non è facile immaginare che un bambino possa ammalarsi di tumore. Eppure in Italia vengono colpiti 1000 bambini ogni anno, 3 bambini al giorno. La velocità con la quale i tumori infantili progrediscono, non lascia ai genitori la possibilità di comprendere e raccogliere le forze per affrontare il drammatico evento.

CHE COS'È L'ASSOCIAZIONE LUCA

L'Associazione LUCA è una ONLUS senza finalità di lucro. Persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale e svolge la propria attività nel campo delle malattie maligne dei bambini.

CHE COSA VOGLIAMO REALIZZARE

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

SOMMARIO

• Editoriale	Pag3
• Dalla malattia alla guarigione, storia di un dramma a lieto fine	Pag4 - 5
• Dopo il reparto oncologico, l'assistenza sul territorio	Pag6 - 7
• Inaugurata la sezione di oncoematologia pediatrica	Pag8 - 9
• ADISCO e Ass. LUCA un binomio vincente in favore della solidarietà	Pag10
• Donato l'elettroencefalografo al reparto di neurochirurgia dell'ospedale di Udine	Pag11
• "Attività svolte dall'Associazione Luca"	Pag ..12 - 15

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

Periodico annuale
dell'Associazione
LUCA onlus

Direttore
editoriale:
Lorenzo De Stalis

Direttore
responsabile:
Clara Canci

Coordinatore
di redazione:
Lorenzo De Stalis
Fabiano Nigris

Hanno collaborato
a questo numero:
Doriano Scolaro
Fabiano Nigris
Bianca Maria Aveni
Agenzia Stilo

Impaginazione,
fotolito e stampa:
Tipografia Moro
Tolmezzo

EDITORIALE



FINALMENTE !!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!

E' proprio questo che ho pensato una fredda mattinata dello scorso febbraio quando mi sono recato a visitare i locali destinati ad ospitare la sezione di oncoematologia pediatrica della clinica del policlinico universitario di Udine.

Finalmente: dopo quasi quattro anni dal momento in cui il consiglio direttivo decise di cimentarsi con il non certo facile compito di realizzare una struttura di oncoematologia pediatrica ad Udine, il sogno a cui tutti noi abbiamo sacrificato tempo, energie, risorse si è finalmente realizzato.

Infatti lo scorso 28 giugno alla presenza di numerose autorità cittadine si è inaugurata la sezione di oncoematologia pediatrica del policlinico universitario di Udine, interamente finanziata dall'Associazione Luca.

La struttura è dotata di tutti gli standard di sicurezza necessari per garantire la cura dei piccoli pazienti oncologici in un reparto di pediatria generale come quello udinese.

Questo ambizioso progetto, unitamente alla donazione di un elettroencefalografo consegnato al reparto di neurochirurgia dell'azienda ospedaliera di Udine, è stato realizzato con i contributi di migliaia di donazioni che ci sono pervenute in questi anni.

Vorrei poter ringraziare personalmente, una ad una, tutte le persone che finanziandoci hanno reso possibile tutto questo, ma sicuramente per farlo non sarebbero sufficienti le pagine di questa rivista.

Siamo tutti sempre più convinti di continuare nel nostro impegno perché è proprio vero che i risultati soddisfano da un lato e stimolano dall'altro. Infatti il 2006 ci vedrà nuovamente impegnati in un'altra sfida: raccogliere fondi per l'acquisto di sofisticate apparecchiature dedicate alla terapia intensiva dell'azienda ospedaliera dell'ospedale S. Maria della Misericordia di Udine, al fine di potenziare ai massimi livelli l'assistenza intensiva su pazienti oncologici pediatrici.

Un obiettivo senz'altro importante che credo necessiterà del nostro impegno e della generosità di tutti, che sono certo non mancheranno.



Il Presidente
dell'Associazione LUCA onlus
Lorenzo De Stalis

Dalla malattia alla guarigione, storia di un dramma a lieto fine

La piccola Martina Scolaro, insieme ai genitori e con il supporto dell'intero reparto di pediatria dell'ospedale di Udine, ha superato la terribile lotta contro il male

a cura di Dorian Scolaro

E' sempre difficile trovare le parole giuste per raccontare una storia drammatica come può essere quella di una malattia terribile, un tumore al cervello, che colpisce improvvisamente una bambina di appena 6 anni. Ed è sicuramente impossibile riuscire a trasmettere, per quanto raccontata dalla viva voce del papà, l'intensità dell'esperienza, la sofferenza, l'altalena di emozioni vissute: dalla più cupa disperazione che attanaglia per lunghi mesi, all'immensa gioia finale che ha travolto mamma, papà, parenti e amici tutti nel momento dell'avvenuta "guarigione".

Ma farlo significa dare una speranza in più a chi oggi si trova a vivere questo dramma: quindi ci proviamo e vi raccontiamo la storia, fortunatamente a lieto fine, della piccola Martina Scolaro, che oggi ha 7 anni e mezzo e frequenta la seconda elementare a Palazzolo dello Stella, dove vive assieme al papà Dorian, alla mamma Valeriè e alla sorellina Arianna di 4 anni e mezzo.

"Mia figlia aveva 6 anni quando ha iniziato a stare male - inizia a raccontarci il papà Dorian - anche se la diagnosi del suo male non è stata immediata e i medici ci hanno messo un po' a capire la gravità della situazione.

Martina ha iniziato ad avere problemi, sporadici anche se frequenti, di mal di testa, mal di stomaco, nausea e vomito che i medici hanno diagnosticato come il sintomo di un disturbo nervoso per la perdita del nonno, cui Martina era molto affezionata. Abbiamo fatto anche degli esami di base, le analisi del sangue e un elettroencefalogramma: risultava tutto a posto, quindi la cura è proseguita con dei normalissimi farmaci per questo genere di disturbi.

Dopo un paio di mesi di cure inefficaci, nel gennaio 2004 la situazione si è aggravata: Martina ha iniziato a stare male tutti i giorni, con crisi violentissime di mal di testa e noi ci siamo subito allarmati. Anche il nostro pediatra, che ci ha subito mandato in ospedale a Latisana per una tac urgente.

Qui i medici hanno continuato per un po' a curarla con farmaci tradizionali, che però non sortivano alcun effetto, fino a quando hanno eseguito la tac che ha dato il terribile responso: massa tumorale".

"Ci è letteralmente crollato il mondo addosso" - prosegue Dorian - "anche perché io ho perso mia madre ancora giovane e mia moglie sia la mamma che il papà, per questa causa: quindi per noi la diagnosi

equivaleva ad una sentenza definitiva di condanna. E non riuscivamo a darci pace.

Mia moglie ha avuto un vero e proprio crollo, per cui non riusciva ad accettare la diagnosi e non riusciva a farsi forza neanche di fronte a Martina, che pure a distanza percepiva lo stato d'animo della madre.

Dopo la Tac eseguita a Latisana, Martina è stata subito trasferita nel reparto di Pediatria - sezione Oncologia - dell'Ospedale di Udine, specializzato in questo genere di cure.

Era lunedì sera verso le 18.30 quando siamo arrivati in Ospedale a Udine, dove siamo stati accolti bene da tutto il reparto. Tanto che, sfidando amici e parenti che ce lo sconsigliavano, abbiamo deciso di rimanere a Udine a curare nostra figlia.

Il giorno successivo, il dott. Skrapp, dopo aver esaminato la risonanza e la Tac di Martina, ha deciso che bisognava operarla d'urgenza: la massa tumorale andava asportata al più presto.

La mattina di giovedì 18 marzo Martina entra in sala operatoria per un lungo intervento, durato 8 ore. Quelle ore di attesa sono state infernali, non riuscivamo a stare seduti, la mente vuota, un pensiero fisso, non riuscivamo a parlare con amici e parenti che ci stavano vicini in quel momento, non trovavamo pace.

L'unico posto dove mi sentivo un po' sereno e dove trovavo una calma interiore, è stato la chiesa dell'Ospedale. Dopo quelle 8 interminabili ore, all'uscita dall'intervento il dottor Skrapp ci rivelò che purtroppo la situazione era più grave di quella che i medici si aspettavano, perché la massa tumorale aveva una posizione diversa e più problematica.

Anche se erano riusciti ad asportarla, nei giorni successivi l'intervento, in attesa dell'esito dell'esame istologico, i medici del reparto oncologico erano pessimisti e ci avevano preparato ad una situazione non facile.

Martina dopo l'intervento è cambiata: qualche problema post-intervento, terrorizzata dal fatto che non riusciva a camminare bene, dai dolori alla nuca, si è chiusa in sé stessa e non parlava quasi con nessuno, quasi si vergognasse di stare male.

Fino a quel giorno Martina non aveva avuto mai niente: vedendosi accerchiata in continuazione da dottori e infermiere che le somministravano le cure, si spaventò, al punto si svegliarsi di notte di soprassalto e urlando.

I punti di riferimento di Martina, sia durante la cura che la sua degenza, sono stati tutto l'amore, l'affetto che può trasmettere un genitore al proprio figlio: senza

dimenticare però che c'era Arianna, la sorellina di appena 2 anni e mezzo che aveva egualmente bisogno del nostro affetto e delle nostre attenzioni.

Un ruolo importante e fondamentale l'ha avuto il personale del reparto, che ha saputo farci sentire in un ambiente familiare, e la dott.ssa Pusiol, che anche fuori dall'ospedale ha instaurato un rapporto di amicizia tale che Martina sente il bisogno di telefonarle tutte le settimane.

Infine la suora del reparto, che ha saputo dare a Martina nei giorni di degenza un messaggio che si porterà per tutta la vita.

Fortunatamente, una decina di giorni dopo, è arrivato l'esito dell'esame istologico: astrocitoma pilocitico, ovvero sia, tumore cerebrale a basso rischio.

Una gioia immensa, come se Martina fosse rinata una seconda volta!!!

L'emozione provata in quel momento è indescrivibile.

Anche se il peggio era superato, Martina comunque è rimasta complessivamente in ospedale per 50 giorni: è tornata a casa alla vigilia di Pasqua, stremata dalla lunga degenza e un po' spaesata.

Ad attenderla a casa c'erano i suoi amici che avevano preparato dei palloncini e uno striscione con la scritta: "BENTORNATA MARTINA!". Ci commuovemmo tutti.

Dopo due mesi Martina ha iniziato a fare fisioterapia nel centro "La nostra famiglia" di San Vito al Tagliamento, dov'è seguita tuttora, mentre ha continuato a fare gli esami e le visite di controllo a Udine.

Oggi Martina ha ancora qualche problema dovuto all'invasività dell'intervento e dovrà forse affrontare altre cure riabilitative, ma sicuramente niente in confronto alla gravità del suo male.

Devo ringraziare di cuore tutto il personale del reparto di Pediatria dell'ospedale di Udine - e in particolare il dott. Skrapp, il dott. Nocerino e la dott.ssa Pusiol - per le cure, la sensibilità e l'affetto che hanno dato a Martina e anche a noi, e infine tutti i parenti e gli amici che ci sono stati vicini e messi a disposizione quando serviva.

Sono stati tutti persone splendide: pur nella difficoltà della situazione, in reparto si è creato un clima familiare, i medici ci hanno dato un calore e un'umanità che non ci



hanno fatto mai sentire soli.

In questi casi, infatti, è importante soprattutto per il bambino sentire l'affetto e l'unità dei genitori e delle persone che gli stanno vicino.

Dopo l'intervento, il dott. Nocerino mi ha proposto un incontro con l'associazione Luca onlus.

Ho subito accettato perché mi sembrava importante conoscere e parlare con persone che avevano condiviso la stessa drammatica esperienza, anche se spesso (a differenza di noi) con esito negativo.

Ma è di grande aiuto, in quei momenti, parlare con persone che ti possono capire perfettamente perché sono passati per la stessa strada.

Dopo i primi incontri individuali con alcuni componenti dell'associazione nei corridoi del reparto, ho conosciuto il presidente dell'associazione Lorenzo De Stalis e ho iniziato, insieme a mia moglie, a partecipare alle riunioni dell'associazione, anche se noi rimanevamo un po' in disparte perché la nostra storia ha avuto una conclusione positiva.

Poi, un po' alla volta, ho conosciuto anche gli altri genitori, ho iniziato a partecipare più attivamente all'attività dell'associazione e dopo un anno (aprile 2005) ho accettato di entrare a far parte del consiglio direttivo. Adesso anche io posso portare un po' di conforto a quei genitori che si trovano a vivere una situazione così difficile.

Un'esperienza del genere ti porta sicuramente ad aprirti agli altri, ad essere più generoso, a capire l'importanza di associazioni di volontariato come Luca onlus che tanto fanno tutti i giorni, in silenzio. Perché uniti è più facile vincere la battaglia contro il male.

Dopo il reparto oncologico, l'assistenza sul territorio.

a cura del dott. Fabiano Nigris - Pediatra di base

L'assistenza sul territorio al bambino affetto da tumore inizia fin dalla diagnosi: è, infatti, il pediatra di famiglia che molto spesso dispone gli accertamenti iniziali nel sospetto di malattia oncologica.

Al sospetto di tale malattia il pediatra di famiglia è combattuto, nell'animo, fra dover informare i genitori del perché di tali accertamenti senza suscitare la comprensibile preoccupazione, se non a volte panico, e il dover sottolineare l'inderogabile necessità di tali accertamenti.

Dalla diagnosi in poi si instaura un patto, fino ad arrivare ad una vera e propria alleanza, nella battaglia contro la malattia oncologica che coinvolge non solo la struttura ospedaliera specialistica ma tutti i soggetti che devono costituire la rete assistenziale per il piccolo paziente.

Una corretta comunicazione con i Centri di riferimento per la patologia oncologica pediatrica ed il pediatra di famiglia sono alla base di questo patto, comunicazione purtroppo spesso disattesa o comunque frammentata: ciò dipende dalla storia di ogni protagonista della malattia perciò, laddove carente, va potenziata e migliorata.

Il pediatra di famiglia, nella nostra Regione, poteva contare fino a pochi anni fa su due importanti strutture di riferimento oncologico pediatrico, importanti per tradizione, competenza e professionalità: l'ospedale Burlo Garofalo di Trieste e l'Emato-oncologia pediatrica dell'Università di Padova.

Quando nel 1997 il piccolo Luca, mio paziente, si ammalò di tumore, era un neuroblastoma, ci trovammo di fronte ad una realtà friulana quasi totalmente scoperta per l'assistenza oncologica, delegata alla buona volontà di qualche medico che, di volta in volta, si inventava le soluzioni assistenziali territoriali per incidere, il meno possibile, in termini di sofferenza, sul piccolo paziente.

Stabilimmo fin da subito che il benessere del piccolo si attuava quanto più lo stesso poteva stare in casa;

il disagio per il piccolo e la sua famiglia si annullava quanto più il piccolo paziente poteva farsi curare vicino a casa potendo perciò disporre dell'assistenza e della preziosa compagnia dei nonni e di altri parenti vicini o comunque a lui conosciuti.

E' in quel frangente, mentre trasportavamo le sacche di nutrizione parenterale in macchina per infonderle a casa, o quando i nonni trasportavano le provette di sangue per l'emocromo di controllo in ospedale dopo averlo prelevato al mattino presto a domicilio, che decidemmo di avviare questa splendida avventura dell'associazione Luca.

Scoprimmo che a Udine esisteva un reparto pediatrico universitario, con personale capace e competente per questo genere di patologia che andava valorizzato ed aiutato nel suo sviluppo affinché i disagi fino ad allora patiti dai piccoli pazienti non si ripetessero.

E' visione miope e lontana dall'interesse dei piccoli pazienti affetti da tumore ritenere che potenziando il settore oncologico pediatrico della Pediatria di Udine ci si ponga in antagonismo con le importanti strutture prima menzionate: dobbiamo solo decidere se è più importante curare il proprio piccolo orticello sanitario o porre al centro la nobile missione di curare ed assistere un bambino.

Il pediatra di famiglia necessita di tutte le strutture presenti siano esse la Pediatria di Padova, il Burlo di Trieste o la Pediatria di Udine, preziosi strumenti di battaglia contro la malattia oncologica del bambino.

Al nuovo reparto oncologico pediatrico di Udine, dono dell'associazione Luca, va ora affiancato un adeguato servizio territoriale che coinvolga i distretti sanitari, proprio nell'iniziale intuizione di ridurre al minimo i disagi alla famiglia ed al piccolo paziente oncologico.

Utilissima la formazione, recentemente attuata dagli operatori dell'ospedale Burlo Garofalo di Trieste, rivolta ai pediatri di famiglia ed agli infermieri dei distretti sanitari nell'ottica di sviluppare l'assistenza territoriale; diverrà nel prossimo futuro, quindi,

MADAGASCAR



naturale integrare i servizi assistenziali offerti dalla struttura specialistica di riferimento con i distretti e questi con gli ospedali più vicini al piccolo paziente oncologico, tanto più se fra questi ospedali c'è anche una pediatria universitaria a Udine che si occupa, con un reparto nuovo e con personale specificamente preparato e formato, della patologia oncologica nel bambino.

Andranno sicuramente valorizzate le importanti risorse professionali ed umane disponibili nei distretti, ove operano personale e dirigenti sensibili alla patologia oncologica e che hanno già dato

ampia prova della loro estrema disponibilità. L'associazione Luca opererà ogni sforzo affinché il bambino venga assistito il più possibile a casa. Questa la sfida dell'associazione Luca per il prossimo futuro, una sfida fatta di piccoli passi ma di grandi risultati, operati grazie al silenzioso lavoro dei soci ed all'immensa, come sempre discreta, generosità di chi ci sostiene e dei friulani.

Inaugurata la sezione di Oncoematologia Pediatrica

Dopo tanti sacrifici, il risultato dell'impegno dell'Associazione Luca ha visto la luce il 28 giugno a Udine, alla presenza di numerose autorità e di un folto pubblico

a cura della Redazione

L'impegno dei tanti soci e collaboratori e la generosità degli ancora più numerosi sostenitori dell'Associazione Luca Onlus, ha visto finalmente coronato il sogno lungamente atteso: dopo quattro anni di intensa attività, attraverso migliaia di donazioni e decine di iniziative che hanno consentito all'Associazione Luca di raccogliere i 180.000 euro richiesti per la sua realizzazione, lo scorso 28 giugno è stata inaugurata la



Da sx il Rettore Honsell, il Prof. Tenore, il Presidente De Stalis e il Sindaco Cecotti

nuova sezione di oncologia pediatrica del Policlinico Universitario di Udine, dedicata al ricovero e cura dei bambini affetti da patologie neoplastiche.

Alla cerimonia hanno partecipato numerose autorità e molti amici dell'Associazione Luca: accanto al presidente Lorenzo De Stalis, il rettore dell'Università degli studi di Udine Prof. Furio Honsell, il sindaco del comune di Udine Sergio Cecotti, il direttore della clinica pediatrica del Policlinico Alfred Tenore, il presidente del Policlinico Prof. Fabrizio Bresadola.

La nuova struttura, realizzata all'interno della clinica pediatrica universitaria, è costituita da due stanze dotate di 3 letti



Veduta del folto pubblico intervenuto all'inaugurazione della nuova sezione di oncoematologia pediatrica



(oltre ai letti a scomparsa per i genitori) con filtri per la depurazione dell'aria per il ricovero in isolamento e day hospital: ogni anno nel capoluogo friulano sono operati per tumori cerebrali circa 15 bambini (55 nell'intero 2005 quelli ricoverati alla clinica pediatrica in day hospital per tumori e patologie del sangue) che ora, grazie a questa nuova struttura, potranno rimanere vicino a casa per ricevere le cure appropriate il più a lungo possibile, insieme alle loro famiglie.

Le stanze sono dotate di un sistema di filtri a pressione positiva e negativa che servono ad evitare il contatto con agenti microscopici, soprattutto funghi, innocui per le persone sane ma che possono provocare infezioni gravissime nei soggetti con deficienze immunitarie, come i bambini con malattie tumorali. Questo tipo di isolamento consente di accogliere i bambini che devono essere sottoposti alle terapie antineoplastiche più impegnative.

Le stanze sono inoltre attrezzate con televisione, play station e dvd per il gioco e lo svago dei piccoli pazienti, ed è a disposizione dei bambini anche un pc con collegamento ad internet: unitamente a

poltroncine dai colori vivaci, sedie e pannelli dipinti, queste attrezzature colorate rendono le stanze particolarmente accoglienti.

"Camere allegre e il più simile possibile a quelle che i piccoli pazienti hanno a casa, per far trascorrere loro con maggiore serenità il periodo di degenza, secondo l'obiettivo che mi ero posto sin dal mio arrivo a Udine" ha affermato il direttore della Clinica Pediatrica Alfred Tenore, che ha pure sottolineato la volontà di continuare a collaborare con gli altri centri destinati a questo tipo di cure, Padova, Trieste e la radioterapia di Aviano (PN).



Particolare delle stanze di degenza



Particolare delle stanze di degenza

"La realizzazione dell'opera - ha sottolineato con emozione il presidente dell'Associazione Luca Lorenzo De Stalis - è stata possibile grazie alle numerose donazioni ricevute in questi anni da tutta la gente del Friuli ed è la naturale prosecuzione di un percorso di collaborazione con la clinica pediatrica ormai felicemente avviato nel lontano 1999".

Soddisfazione per la nuova realizzazione è stata espressa anche dal dott. Agostino Nocerino, della Clinica Pediatrica, che ha ricordato come "la cura di ciascun bambino con tumore impegna allo spasimo la famiglia e le strutture sanitarie che devono seguirlo: un impegno che questa nuova struttura renderà meno



Particolare della stanza infermieri

disagevole sia per le famiglie che, soprattutto, per i piccoli pazienti".

Ma a testimonianza del fatto che le sfide diventano sempre più appassionanti e che la generosità non conosce confini, passata l'emozione per l'importante risultato, senza perdersi d'animo l'Associazione Luca ha già annunciato il prossimo significativo obiettivo: "sostenere la terapia intensiva dell'azienda ospedaliera di Udine, al fine di potenziare le capacità di intendimento sulle complicanze legate alle terapie oncologiche pediatriche" conclude il presidente Lorenzo De Stalis.

ADISCO e Ass. LUCA un binomio vincente in favore della solidarietà

**Dopo un primo incontro,
nuove idee di collaborazione
per le attività delle due associazioni**

a cura della dott.ssa Bianca Maria Aveni

Quando, nel mese di novembre dello scorso anno, fui invitata a Magnano in Riviera dal Presidente dell'Associazione Luca, in occasione di un convegno sulle leucemie, ed ebbi modo di conoscere le ragioni del nome e della triste storia che ne sta alla base, scaturì subito in me un'empatia mista ad una comprensibile emozione, tanto più profonda e partecipe riflettendo sull'associazione che rappresento.

Mi chiamo Biancamaria Aveni e sono la presidente di ADISCO (Associazione Donatrici Italiane Sangue Cordone Ombelicale), Sezione autonoma Friuli Venezia Giulia con sede in Udine, fondata nel gennaio 2005 dopo un'esperienza esercitata per tre anni in qualità di Comitato della Sezione ADISCO Triveneto.

La sezione del Friuli Venezia Giulia, come tutte le altre sezioni regionali, è sotto la giurisdizione di ADISCO nazionale, che ha sede a Roma ed è attiva dal 1995.

Scopo fondamentale dell'associazione di volontariato ADISCO è quello di sensibilizzare le future mamme alla donazione del cordone ombelicale, all'interno del quale vi è sangue ricco di cellule staminali che servono come alternativa al trapianto di midollo osseo nei bambini leucemici in età pediatrica, ma che possono essere utilizzate anche per la rigenerazione di tessuti e organi (diversi dal sangue) danneggiati, come ad esempio la

ricostruzione del muscolo cardiaco e del tessuto cerebrale, la cura del diabete, della talassemia, delle malattie degenerative.

Le future mamme che intendono donare il cordone ombelicale, devono rivolgersi ai responsabili dei centri di raccolta attivi presso le divisioni ostetriche degli ospedali di



Udine, San Daniele, Tolmezzo, Gorizia e Pordenone per il colloquio atto a determinare l'idoneità alla donazione. Il sangue, raccolto in apposite sacche, al momento del parto viene inviato, a spese dell'ADISCO, alla Banca di Padova, dove deve giungere entro 36 ore dal parto. Per divulgare il messaggio e sostenere le ingenti spese che comporta la complessa operazione, i soci di ADISCO del Friuli Venezia Giulia si impegnano con grande alacrità e in mille forme nell'organizzazione di conferenze e convegni, nella raccolta di fondi attraverso tesseramenti di soci sostenitori, nonché con la vendita di oggetti confezionati dagli stessi soci.

Come si può notare, le affinità tra le due associazioni sono strettissime ed io mi compiaccio anche per le numerose e importanti attività che esse svolgono in modo di ideali che, dal punto di vista umano, sono tanto nobili quanto encomiabili ed apprezzabili.

Oggi il volontariato è quanto mai vivo e presente in tutti i campi: spesso esso sopperisce alle lacune delle varie istituzioni. Si tratta di energie che non vanno disperse e che dovrebbero coinvolgere un numero sempre maggiore di persone, soprattutto giovani, sempre disponibili al richiamo di cause importanti come questa, purché sensibilizzati nel modo giusto.

Una riflessione più approfondita, mi fa pensare quanto sarebbe bello ed efficace se le due associazioni potessero sintonizzarsi nella realizzazione di qualche attività.

E poiché è sempre bello poter sognare, voglio esprimere, insieme al presidente dell'Associazione Luca che so condividere con me la stessa speranza, il desiderio che venga istituita anche nella nostra regione una banca del sangue, che consentirebbe un notevole risparmio di spese ma soprattutto di ottenere risultati concreti e lusinghieri, ovvero la consapevolezza di poter salvare tanti bambini ammalati.

Donato l'elettroencefalografo al reparto di neurochirurgia dell'ospedale di Udine

**L'apparecchiatura indispensabile per il monitoraggio
delle funzioni vitali cerebrali durante gli interventi
ai piccoli pazienti colpiti da tumore al cervello**



Particolare dell'apparecchiatura illustrato dal dott. Budai



Particolare del momento della donazione dell'elettroencefalografo

"Il vantaggio del nuovo elettroencefalografo - spiega Miran Skrap, neurochirurgo dell'Azienda ospedaliera di Udine - è quello di dare la possibilità ai medici di controllare continuamente l'attività cerebrale del piccolo paziente durante l'operazione, aumentando così la nostra sicurezza e tranquillità durante l'intervento.

"Ma l'apparecchiatura risulta preziosa anche per l'anestesista nella fase post operatoria, quando è alto il rischio di epilessia" - spiega il neurofisiologo Riccardo Budai - "garantendo il monitoraggio costante delle funzioni vitali è facile identificare i movimenti convulsivi e somministrare tempestivamente i farmaci necessari".

E' con grande soddisfazione di tutti noi e dei tanti volontari della nostra bella famiglia associativa, che il 23 dicembre 2005 siamo riusciti a donare un elettroencefalografo al reparto di neurochirurgia dell'Azienda Ospedaliera S. Maria della Misericordia di Udine.

L'elettroencefalografo è un'apparecchiatura che serve per il monitoraggio delle funzioni vitali cerebrali durante gli interventi chirurgici, spesso lunghi e complicati, dei bambini colpiti da tumore al cervello. L'acquisto dell'importante apparecchiatura è stato possibile grazie al notevole impegno profuso dall'associazione: "la raccolta fondi del 2005 ha coperto quasi per intero il costo dell'apparecchiatura, pari a 38.000 euro" - spiega il presidente dell'Associazione Luca onlus Lorenzo De Stalis - "cui si è aggiunto un contributo anche della Coopca di Tolmezzo, storica cooperativa carnica sempre sensibile a questo genere di iniziative". Sono circa 20 i casi di bambini friulani o provenienti da altre regioni d'Italia che vengono curati ogni anno nel reparto di neurochirurgia del nosocomio udinese e che d'ora in poi potranno usufruire della nuova apparecchiatura, che rende più sicuri gli interventi.



Da sinistra dott. Budai, il presidente De Stalis, i soci Calligaro e Balloch, dott. Nocerino e dott. Skrap



Attività svolte dall'Associazione Luca nel 2005



13 febbraio 2005 - Spilimbergo - iniziativa "Una primula per un sorriso"



19 febbraio 2005 - Teatro di Majano

- **10 febbraio a Udine** - manifestazione di raccolta fondi in occasione del saggio di danza dei bambini della scuola di danza "Ceron" presso il teatro Giovanni da Udine .
- **13 febbraio a Spilimbergo** - manifestazione di raccolta fondi attraverso la vendita delle primule presso il duomo di Spilimbergo
- **13 febbraio a Godo di Gemona** - il locale circolo socio culturale ha promosso una raccolta fondi in nostro favore in occasione della festa di S. Valentino. Durante la giornata sono stati organizzati vari intrattenimenti per grandi e piccini con la cena conclusiva aperta alla partecipazione di tutti gli abitanti del borgo.
- **19 febbraio a Maiano** - raccolta fondi in occasione dell'esibizione della compagnia teatrale "i Pignots" di Artegna che hanno portato in scena la commedia in friulano "vite sole no si console", presso l'auditorium comunale.
- **20 febbraio a Udine** - manifestazione di raccolta fondi attraverso la vendita delle primule sul sagrato delle chiese di SS.Maria assunta in via Cadore, e SS. Maria delle Grazie di piazzale Osoppo.

- **20 febbraio** - a Palmanova manifestazione di raccolta fondi attraverso la vendita delle primule presso il duomo della città .
- **27 febbraio** - a Sequals e Solimbergo manifestazioni di raccolte fondi attraverso la vendita delle primule sul sagrato delle chiese parrocchiali .
- **06 marzo** - a Buia raccolta fondi in occasione dell'esibizione della compagnia teatrale "Sperimental" di Avilla di Buia presso l'auditorium comunale.
- **1 aprile** - a Gemona presso le scuole medie statali di via D'Arconco si è tenuto un incontro di informazione sulle patologie oncologiche del bambino rivolto ai ragazzi e ai genitori della scuola, promosso dal corpo docenti. Relatori della serata i dottori Nocerino e Pusiol della clinica pediatrica universitaria di Udine.
- **8 maggio** - a Remanzacco iniziativa di raccolta fondi denominata "il pranzo della solidarietà" rivolta a tutta la popolazione promossa dalle signore Della Bianca Lidia, Venuti Mabel, Vanhoutvinch Marianna e con la collaborazione del Comune di Remanzacco.



22 maggio 2005 - Ronchis di Latisana - Festa degli aquiloni



4 giugno 2005 - Teatro di Rauscedo



5 giugno 2005 - Castelnovo del Friuli - iniziativa "Dolce del cuore"



7 giugno 2005 - Colloredo di Monte Albano - Cena con Innher Wheel

- **17 maggio** - ad Amaro serata di raccolta fondi a favore dell'associazione Luca promossa dalla locale sezione dell'Udinese Club. Alla cena organizzata presso il ristorante "Carnia" hanno partecipato numerosi simpatizzanti degli udinese club dell'alto Friuli. Ospiti della serata alcuni giocatori e dirigenti dell'udinese calcio.
- **22 maggio** - a Ronchis di Latisana iniziativa in nostro favore promossa dalla locale sezione AVIS denominata "festa degli aquiloni".
- **27 maggio** - a Buia presso "la casa della gioventù" rappresentazione teatrale di fine anno della scuola elementare Maria Forte di Avilla di Buia.
- **Per tutto il mese di giugno** - presso molte piazze della bassa friulana si sono tenute raccolte fondi a cura degli alunni della classe 3 A del liceo scientifico Martin di Latisana, i quali hanno realizzato durante l'anno scolastico decori su piastrelle (gentilmente offerte dalle ceramiche Girardi) e in occasione della fine anno scolastico le hanno vendute donando il ricavato all'Ass. Luca Onlus.
- **4 giugno** - a Rauscedo raccolta fondi promossa dal Nomadi fans club di Casarsa della Delizia, in occasione

dello spettacolo teatrale denominato "la maratona di New York" del duo Moretti - Fantini.

- **5 giugno** - a Castelnovo del Friuli in occasione della sagra paesana concorso gastronomico denominato "il dolce del cuore"
- **7 giugno** - a Colloredo di Monte Albano presso il ristorante "la Taverna" serata di gala organizzata dall'Innher Wheel 206° distretto di Udine con consegna da parte della presidente di una donazione a favore dell'associazione Luca.
- **12 giugno** - a Teor torneo di calcio amatoriale over 35 organizzato dalla locale squadra di calcio che ha visto la partecipazione di numerose squadre della nostra regione .
- **23 luglio** - a Bordano torneo di calcio a cinque, organizzato dalla locale sezione dell'udinese club, che ha visto la partecipazione di numerose squadre provenienti dalla nostra regione.
- **29 luglio** - ad Artegna in occasione della serata finale dell'estate ragazzi, manifestazione teatrale in favore



12 giugno 2005 - Torneo di Calcio a Teor



23 luglio 2005 - Torneo di calcio a Bordano



dell'Associazione Luca Onlus, che ha visto la partecipazione di un numero pubblico.

- **17 settembre** - a Buia festa dell'associazione Luca con grigliata per tutti i partecipanti (bambini, famiglie, medici, infermieri e soci). Dopo il pranzo preparato dagli ormai specialisti cuochi soci Attilio, Doriano, Giorgio, Stefano, Maurizio, Luigi e Roberto e servito in qualità di cameriere dalle dottoresse del reparto di pediatria di Udine, la giornata è proseguita con l'animazione per i bimbi delle ragazze della Maciao di Tolmezzo e con la chitarra di Federico.
- **1 ottobre** - a Cervignano del Friuli presso le scuole elementari di via della Turisella incontro con alunni, insegnanti e genitori. Il presidente ha raccontato ai bambini le finalità dell'associazione unitamente ad una rappresentante dell'A.I.L. bassa friulana. Al termine della manifestazione un rappresentante dei genitori ha consegnato al presidente un assegno frutto dei risparmi dei bambini della scuola durante l'anno scolastico.
- **1 ottobre** - a Remanzacco nella frazione di Orzano nella casa San Luigi, consegna del premio "San Luigi



17 settembre 2005 - Buja - Festa dell'Associazione Luca Onlus



1 ottobre 2005 - Premio "San Luigi Scrosoppi" a Remanzacco

Scrosoppi" all'associazione Luca . Il premio istituito per la prima volta nel 2001, anno di canonizzazione del santo friulano, è assegnato annualmente ad enti ed associazioni la cui opera viene giudicata affine agli scopi perseguiti da padre Scrosoppi.

- **29 ottobre** - a Ronchis di Latisana Serata di Solidarietà in nostro Favore. Il gruppo corale "Glains di soreli" con la collaborazione del comune di Ronchis ha organizzato nella palestra comunale una serata di intrattenimento rivolta a tutta la popolazione del comune che ha risposto oltre le più rosee aspettative. La serata è stata allietata dalla musica della Beach Band di Lignano e del fisarmonicista Alex Bertoli.
- **18 novembre** - a Magnano in Riviera serata di informazione sanitaria sulla donazione del cordone ombelicale organizzata con la locale sezione dell'AFDS, l'associazione culturale l'Ortica, e l'ADISCO sez.FVG. Relatori della serata i dott.ri Nocerino, Passone e Pusiol per la clinica pediatrica del policlinico universitario di Udine e la dott.ssa. Driul per la clinica ginecologica.
- **27 novembre** - a Manazzons di Pinzano al Tagliamento in occasione della sagra paesana il circolo culturale di



8 dicembre 2005 - Lestans - Mercatino Natalizio



8 dicembre 2005 - Treppo Carnico - Mercatino Natalizio



Manazzons con la preziosissima collaborazione di un gruppo di amici di Mestre ha offerto a tutta la popolazione un pranzo a base di pesce sapientemente cucinato alla maniera lagunare. Tutto il ricavato della manifestazione è stato poi devoluto all'associazione Luca.

- **8 dicembre** - a Lestans di Sequals tradizionale mercatino natalizio nella Villa Savorgnan: anche quest'anno le nostre preziose collaboratrici hanno lavorato per un anno intero per realizzare splendidi oggetti di artigianato realizzati a mano, che sono andati letteralmente a ruba. Tutto il ricavato devoluto all'Ass. Luca Onlus.
- **8 dicembre** - a Treppo Carnico mercatino natalizio promosso dal gruppo parrocchiale in cui sono stati posti in vendita gli oggetti realizzati dai bambini del catechismo. Tutto il ricavato devoluto all'Ass. Luca Onlus.
- **22 dicembre** - a Travesio festa di fine anno degli alunni della scuola primaria "D. Cernazai". Tutto il ricavato devoluto all'Ass. Luca Onlus.



22 dicembre 2005 - Travesio - Festa scolastica



23 dicembre 2005 - Udine - Babbo Natale in reparto

- **23 dicembre** - a Udine donazione dell'elettroencefalografo al reparto di neurochirurgia dell'Azienda Ospedaliera S. Maria della Misericordia.
- **23 dicembre** - a Udine tradizionale festiciola per i bambini ricoverati presso la clinica pediatrica del policlinico universitario di Udine con la presenza di babbo natale ed in collaborazione con l'ABIO di Udine.
- **Dicembre**: realizzazione del calendario 2006 con la preziosa collaborazione dello studio fotografico "De Rosa" di Spilimbergo, che anche quest'anno ha riscosso un notevole successo.



AGEVOLAZIONI FISCALI



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

VERSAMENTI DA PARTE DI PRIVATI ED ENTI SOGGETTI ALL'IRES

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

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

Se il contributo viene effettuato a mezzo assegno bancario, circolare o vaglia sulla ricevuta rilasciata dovrà essere indicata chiaramente la dicitura ASSOCIAZIONE LUCA o.n.l.u.s.

Il contributo non è valido ai fini della detrazione fiscale se fatto in contanti.

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

VERSAMENTI DA PARTE DI IMPRESE

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

LASCITI O DONAZIONI

Sono esenti da imposte

CINQUE PER MILLE

È possibile destinare il cinque per mille dell'imposta sul reddito delle persone fisiche alla nostra associazione iscrivendo il nostro numero di cod. fisc. 94070560308 nella casella riservata "al sostegno del volontariato, delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni, ecc..." del Modello 730-1bis o utilizzando il modello integrativo" CUD 2006 Scheda per la scelta della destinazione del cinque per mille dell'Irpef", e apponendo la propria firma.

Non vi costa nulla ma potete fare molto.

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



Via Roma, 3 • 33010 Magnano in Riviera (UD) • Tel e fax 0432 793267
C.Fisc 94070560308 • Iscrizione all'Albo Regionale FVG Associazione del Volontariato n. 666

e-mail: lolut@libero.it • web site: www.associazioneluca.org

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

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