

"ASSOCIAZIONE LUCA"

Periodico dell'Associazione Friulana Oncologia Pediatrica Luca ODV ETS



25
ANNIVERSARIO

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 ETS

L'Associazione Friulana Oncologia Pediatrica Luca è una ODV ETS, organizzazione di volontariato e Ente del Terzo settore. 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

Pag. 3	Editoriale
" 6	Testimonianze soci fondatori
" 12	Una stretta di mano a sigillo tra sistema sanitario e terzo settore
" 13	Associazione Luca grazie di esistere
" 13	SOC pediatria San Daniele
" 14	Un cammino a fianco dei guerrieri con un unico desiderio... sostegno e aiuto
" 14	L'associazione Luca incontra l'Assistenza Domiciliare Pediatrica di Pordenone
" 15	Burlo Garofalo: coinvolgimento a 360°
" 16	Supporto, amicizia, aiuto sostegno, assistenza, gioco
" 24	FIAGOP
" 25	Giornata mondiale contro il cancro infantile
" 28	Assemblea dell'Associazione Luca
" 29	È tornata la winner cup 2023
" 30	La Zornada dai Canais
" 31	La gita... parola ai più piccoli
" 32	Concerto di Gianni Morandi
" 32	Un ulivo per non dimenticare
" 33	Festa autunnale
" 34	La Festa di Natale 2023
" 37	Bomboniere Solidali
" 42	Manifestazioni 2023
" 50	Il Calendario 2024



25 ANNI INSIEME

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

Prima di accingermi a scrivere questo editoriale, per trarre ispirazione, mi sono detto: vediamo cosa mi restituisce la rete se digito "ricorrenza anniversario 25 anni". Tra i vari titoli comparsi nel motore di ricerca nel web, tutti facevano riferimento al matrimonio. Mi son chiesto allora se possiamo comparare i nostri 25 anni associativi ad un matrimonio... ma con chi? Tra chi?...Tra i link che il computer mi aveva restituito c'era però un titolo che riportava: 25 ANNI INSIEME. Ecco, ho pensato, questo è il titolo giusto!

Sì, 25 anni insieme tra bambini, famiglie, medici, infermieri e tutti gli amici che hanno fatto nascere, hanno costruito e consolidato questa Associazione.

Leggendo le testimonianze di Bruna e Lorenzo, i genitori di Luca, nostro angelo custode, e dei primi soci, come pure del presidente mio predecessore, ho potuto cogliere la parola chiave che in questi anni ci ha sempre accompagnato: INSIEME. L'esperienza della malattia, e, a volte della perdita del proprio figlio, instilla nelle persone che sono accanto e che vengono a contatto con queste tragedie, il desiderio di essere vicini, di condividere i patemi e i dolori, che sono le basi, l'essenza, dello stare insieme.

Bruna e Lorenzo hanno voluto che l'Associazione permettesse che i bambini venissero curati il più possibile in Friuli, per evitare l'allontanamento dai propri familiari, amici, la rottura di relazioni dovuta alla distanza, in poche parole la solitudine.

Come potete leggere all'interno del giornalino, le testimonianze dei primi soci, dei medici e infermieri, delle associazioni che man mano si sono avvicinati a noi, esprimono tutte il desiderio di stare INSIEME, di essere vicini e condividere le sofferenze dei bambini malati e delle loro famiglie. Tante famiglie sono aiutate e accompagnate ogni anno dall'Associazione e dai soci, mantenendo lo spirito iniziale pensato da Bruna e Lorenzo.

Vi confesso che come presidente non so come dovrebbero o debbano essere i festeggiamenti per i nostri 25 anni, ma so che è necessario fare tanti ringraziamenti e dire un enorme GRAZIE a tutte le persone a noi vicine. Come potete immaginare molto spesso i soci, che hanno percorso in prima persona il cammino della malattia del proprio figlio devono mettere da parte i ricordi di momenti difficili, e i residui della sofferenza patita,

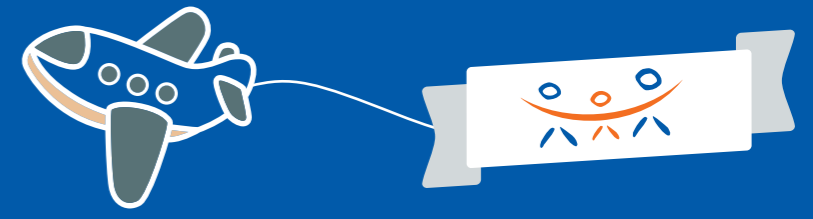
per stare vicino ai nuovi bambini malati e alle loro famiglie. Come tanti altri genitori, anch'io e mia moglie quando si è ammalato Zaccaria e quando ci ha lasciati, siamo stati grati all'Associazione Luca per il sostegno ricevuto, e in noi è nato il desiderio di stare INSIEME e di contribuire, con le proprie forze, facendo parte dell'Associazione.

Questa parola INSIEME ci dovrà sostenere per i prossimi anni. Ricordiamoci che abbiamo passato la solitudine imposta dalla pandemia, e solo a distanza di anni abbiamo potuto riprendere le normali relazioni, superando le conseguenze psicologiche e gli effetti di chiusura che ha generato. INSIEME è il motto verso le famiglie, INSIEME è l'impegno tra le associazioni che operano per i bambini e le loro famiglie in regione ed extra regione, insieme con i medici e le strutture sanitarie, unitamente con le istituzioni locali e regionali.

Da quel giorno di luglio 1999 in cui è stata fondata, l'Associazione ha fatto tanta strada e raggiunto molti obiettivi: la costituzione del reparto oncologico nella pediatria di Udine, l'ottenimento di una propria foresteria, il contributo alla formazione di tanti medici e infermieri, la donazione di apparecchiature agli ospedali regionali, l'assistenza psicologica, le tante feste e gite organizzate con le famiglie.

Le sfide sono però ancora tante e il lavoro impegnativo. Dobbiamo consolidare e migliorare il servizio delle cure domiciliari secondo il programma del progetto e convenzione firmata con ASUFC; abbiamo da soddisfare le richieste dei reparti pediatrici degli ospedali friulani, del CRO e del Burlo; contribuire alla formazione di nuovi medici oncologici pediatrici; dobbiamo cercare di influire, in coesione con AGMEN e le altre associazioni in regione, verso gli amministratori regionali, perché la pediatria oncologica regionale e di tutto il Friuli sia sempre nei loro pensieri e sostenuta sempre con maggior vigore e fondi, così che vi siano cure eccellenti in regione.

Ci piacerebbe creare un gruppo giovani nell'associazione, composto dai ragazzi che negli anni sono stati da noi seguiti. Abbiamo il desiderio anche di creare maggiori momenti di festa o attività di animazione con le famiglie, con l'aiuto dei Friul Clown coi quali abbiamo già una convenzione anche per le loro attività domiciliari, con ABIO e con altre associazioni.



25

ANNIVERSARIO





6 LUGLIO 1999: CI SIAMO PRESI PER MANO E INSIEME ABBIAMO INIZIATO QUESTO LUNGO PERCORSO A FIANCO AI BAMBINI ONCOLOGICI E ALLE LORO FAMIGLIE



Spesso in questi 25 anni ci è stata posta la domanda ma perché avete deciso di fondare l'associazione Luca? Perché avete scelto di rimanere in un ambiente fatto di dolore, ansia, sofferenza? Il pensiero va a quei difficili mesi successivi alla perdita di Luca in cui stavamo faticosamente cercando di elaborare il lutto (così ci hanno insegnato gli psicologi si chiama in termine tecnico la fase post perdita di una persona cara). Avevamo vissuto una terribile avventura lontani da casa tra mille difficoltà e finita purtroppo nel peggiore dei modi. La perdita di nostro figlio.

Di grande aiuto fu la vicinanza delle persone che avevano condiviso con noi questa brutta esperienza. Parenti, amici ma anche il personale medico e infermieristico dell'allora pediatria della clinica universitaria di Udine che avevano assistito Luca, ci aiutarono a trovare la forza di andare avanti. Fummo travolti da una vera ondata di solidarietà!

Gradatamente prese forma in noi l'idea di convogliare tutta questa energia positiva in qualcosa che potesse servire ad aiutare chi si trovava nella stessa situazione in cui ci eravamo trovati noi, giovane coppia di sposi catapultata nell'inferno della malattia oncologica. Insieme ad un gruppo di amici, al pediatra di Luca dott. Nigris ed in collaborazione con i vertici di allora

della pediatra di Udine in particolare con i dottori Nocerino, Passone e Pusiol, decidemmo di fondare l'associazione Luca. L'obiettivo era chiaro. I bambini friulani ammalati dovevano essere curati il più vicino possibile alla zona di residenza evitando così di aggiungere il disagio di vivere lontano da casa alla sofferenza della malattia come era capitato a noi che per cercare di curare Luca eravamo dovuti andare a Padova.

I primi periodi furono veramente difficili. Nella clinica pediatrica dell'università di Udine nel 1999 mancavano molte cose necessarie alla cura oncologica ma non certo l'entusiasmo e la voglia di curare in maniera "speciale" i piccoli pazienti da parte dei medici e infermiere di allora. Credo che l'associazione Luca debba molto alle persone di quello staff.

Le linee di intervento erano tre. Bisognava formare il personale, acquisire apparecchiature per potenziare la pediatria oltre che sostenere economicamente le famiglie. Per fare tutto ciò servivano i fondi.

Così organizzammo le prime raccolte che ebbero subito un ottimo riscontro. La risposta dal territorio fu talmente positiva che in breve tempo potemmo acquistare le prime apparecchiature da donare alla pediatria di Udine, e finanziare i primi soggiorni a Padova presso la Città della Speranza dei medici specializzandi del quinto anno dell'Università di Udine che si sarebbero dedicati all'oncologia pediatrica. La strada era segnata. Al gruppo iniziale di persone che avevano costituito l'associazione si affiancarono negli anni successivi i genitori dei bambini che avevamo sostenuto durante il periodo della malattia portando nuova linfa alla vita dell'associazione, sistema che mutuato negli anni ha consentito al nostro sodalizio di arrivare fino ai giorni nostri con i risultati che conosciamo.

Ripensando a quel luglio di 25 anni fa credo che nessun componente degli allora soci fondatori si sarebbe immaginato l'associazione Luca di oggi e le cose che sono state fatte. Il nostro più sentito ringraziamento va a tutte quelle persone che a qualsiasi titolo hanno aiutato il nostro sodalizio a raggiungere questo traguardo.

Lorenzo e Bruna



La visita che un Pediatra di Famiglia fa a un piccolo paziente durante la quale sospetta una grave malattia oncologica non la scorda; ogni minimo dettaglio del piccolo e, soprattutto, del volto dei genitori con le loro espressioni rimangono indelebilmente impressi. Da quel momento inizia un cammino insieme che non è solo la necessaria alleanza terapeutica per la cura del bambino ma diventa condivisione di vita familiare, di sofferenza, di speranza nei miglioramenti, di disperazione nelle ricadute e, infine, di una sensazione di impotenza quando ci si avvicina alla perdita. Tutti questi momenti passati dalla visita in ospedale attraverso i vetri della stanza sterile di degenza, le corse in auto per cercare cure "alternative" fino alle cure domiciliari di Luca, perché Luca doveva stare a casa il più possibile, sono state l'antesignano delle attuali Cure Palliative Pediatriche a domicilio; quella esperienza non poteva passare senza un significato, tutto doveva procedere attraverso la creazione dell'Associazione: trasformare un evento di di-sperazione in uno strumento di-speranza.

Fabiano Nigris, Pediatra di Famiglia

Partecipare alla fondazione dell'associazione Luca per me non è stato facile, sia per il coinvolgimento emotivo che per la mancanza di esperienza.

All'inizio ci siamo mossi tra difficoltà organizzative e difficoltà. Avevamo come obiettivo primario l'acquisto di un macchinario di cui la pediatria di Udine era sprovvista, ma l'obiettivo più grande è stato e rimane ancora oggi quello di aiutare tanti bimbi che soffrono e le loro famiglie nel nome di Luca che ci guida tutt'ora.

Roberto Fachin

"Eh siamo ancora qua... eee già" recita al singolare un brano degli anni '80 di un noto cantautore italiano. Ebbene chi mai l'avrebbe pensato che dopo tanti anni ci saremmo girati e avremmo potuto osservare il lungo cammino fatto da una associazione nata in una sera di luglio nel lontano 1999 tra quattro amici di Lorenzo, che volevano che la drammatica esperienza della perdita di suo figlio fosse l'occasione per dare vita ad un soggetto capace di tracciare un percorso di conforto e di speranza per le tante famiglie che nel futuro avessero conosciuto la stessa esperienza.

Fu così che decidemmo di mettere in piedi l'Associazione Luca. Ricordo con estremo piacere la sperimentazione delle prime iniziative per la raccolta fondi: vendita dei ciclamini, partecipazione ai mercatini con lavoretti realizzati dalle mani degli associati/e e amici, calendario ecc. ecc., e da quale vero entusiasmo fossimo mossi.

La famiglia nel corso degli anni si ampliò e noi consiglieri della prima ora fummo egregiamente sostituiti da amici che presero il nostro posto e accompagnarono l'associazione fino ad oggi facendola crescere e conoscere e soprattutto apprezzare sia dalla gente che dalle strutture sanitarie di tutta la regione fino a farla diventare una delle maggiori Onlus in termini di raccolta del nostro territorio.

Vadano i miei più sinceri complimenti e ringraziamenti a tutti gli amministratori, consiglieri associati e tutti coloro che in questi anni si sono prodigati con tanto entusiasmo e abnegazione per far sì che un sogno si concretizzasse e tante famiglie abbiano potuto godere del sostegno e contributo della nostra "famiglia".

Roberto Timeus



NULLA ACCADE PER CASO...

Erano il dicembre 2001 quando mia moglie Anna ed io avevamo da poco ricevuto la diagnosi che Lisa era affetta da una neoplasia cerebrale molto aggressiva, non eravamo ancora a conoscenza dell'effettiva patologia. In quei giorni Lorenzo de Stalis ci ha contattato, tramite un amico comune,



per farci conoscere l'Associazione Luca onlus. È entrato in casa nostra in punta di piedi, con immensa umiltà e tanta pazienza. Ci ha raccontato brevemente la storia di Luca ed il motivo della costituzione dell'Associazione. Ci ha fatto subito capire che non saremmo stati soli ad affrontare quei momenti complicati, ma che avremmo potuto contare sul supporto dell'associazione. Il 25 gennaio 2002 Lisa volò in cielo lasciando un vuoto incolmabile. Proprio nei momenti di maggiore difficoltà, si riavvicinò Lorenzo, con un viso che traspariva tristezza ma al contempo ci ha mandato un messaggio di forza ed energia. Aveva anche capito che Anna ed io avremmo potuto aiutare l'Associazione Luca ed i genitori che si sarebbero trovati nelle medesime condizioni. Da allora ho iniziato a frequentare le prime riunioni periodiche dell'Associazione, supportato anche da mia moglie, invitato a dare un contributo attivo alle attività della stessa, fino a diventarne il presidente, dal 2008 al 2020. Dal 1999, anno di costituzione, ad oggi, grazie alla tenacia di Lorenzo e Bruna ed alla forza di volontà di tutti i soci della Luca onlus, posso affermare che molti bambini affetti da neoplasia, hanno potuto beneficiare dei miglioramenti

strutturali della pediatria udinese nonché dell'inserimento di nuove figure mediche ed infermieristiche, che hanno permesso di offrire cure ai piccoli pazienti e sostegno alle famiglie, che solo pochi anni prima non sarebbe stato possibile.

Da questa esperienza abbiamo ricevuto tantissimo e riflettendo su uno dei quesiti che quasi tutti i genitori si pongono, perché a me, perché a mia figlia, mi sento di affermare che NULLA ACCADE PER CASO. Quanto vissuto, prima con la malattia di Lisa e poi negli anni con l'esperienza in Associazione, ci ha permesso di comprendere che nella vita sono le piccole cose a darti la felicità e che la vera ricchezza è poter sentire la vicinanza di familiari ed amici, soprattutto nei momenti più impegnativi. Spero di aver restituito negli anni, almeno in parte, quanto l'associazione, ma soprattutto le persone che la compongono, mi ha dato.

Un grande abbraccio a tutte le persone che in questi 25 anni di attività ci hanno aiutato a crescere.

Grazie

Andrea Balloch

CASA RICKY

Erano i primi di Febbraio di 15 anni fa quando la TAC fatta a Riccardo confermava che le ultime cure con gli anticorpi monoclonali non stavano funzionando, secondo i medici non ci restava che la tradizionale chemioterapia per cercare di guadagnare un po' di tempo contro l'inevitabile, ma non potevamo accettare questo verdetto senza lottare, senza cercare qualsiasi altra cura alternativa possibile, anche in capo al mondo, ed è così che l'abbiamo trovata in America, all'M.D. Anderson di Houston.

I costi erano elevatissimi, al di fuori delle nostre possibilità, ma la le famiglie della Leonorso, la squadra di rugby dove giocava Ricky, saputo della possibilità di cura e del suo ingente costo, iniziarono una campagna di raccolta fondi, che si diffuse in tutta la regione con rassegne corali, teatrali, cene comunitarie, bancherelle, donazioni spontanee e quant'altro concepibile e realizzabile pur di permetterci, nel giro di poche settimane, di partire per l'America con la certezza, se non della guarigione, del sostegno e dell'affetto di una comunità immensa.

In due mesi sono stati raccolti 480.000 euro, a Riccardo ne sono serviti circa 80.000, perché poi siamo riusciti a tornare in Italia per continuare la cura individuata a Houston. Sei mesi dopo quella TAC, Riccardo, ragazzo quattordicenne tenace e coraggioso, che credeva nella forza della volontà così come della fede, ha dovuto gettare la spugna contro un avversario troppo grande per lui, per noi genitori, per tutti coloro che hanno partecipato alla raccolta fondi con la speranza che il proprio contributo potesse essere quello decisivo per la sua salvezza.

Ma la morte di Ricky non è stata senza effetto, come non lo è stata la sua vita, tutti i soldi che non sono stati utilizzati per lui sono stati donati, in piccola parte ad alcune associazioni che si occupano di bambini e famiglie in difficoltà, mentre la maggioranza è andata all'Associazione Luca, per la creazione di borse di studio, per sostenere il progetto "Un ponte per Houston" e per comprare "Casa Ricky", ove poter dare ospitalità alle famiglie che hanno i

figli in ospedale e vengono da fuori regione, nonché quale sede dell'associazione.

Per noi "famiglia colpita da malattia oncologica" era importante che le famiglie come noi, avessero la certezza che fuori dall'ospedale esiste un mondo che pensa a loro, alle loro difficoltà emotive, economiche, logistiche e quant'altro, così come hanno fatto la comunità e l'Associazione Luca per Ricky.

Lucia D'Antoni





INCREDIBILI COINCIDENZE



Nel Dicembre 2000 stavo cercando un'associazione del territorio a cui devolvere il ricavato del Mercatino natalizio, iniziativa che già da qualche anno organizzavo nella Scuola in cui insegnavo, l'Educandato statale Uccellis di Udine.

Proprio in quei giorni, con Giulia (11 anni) impegnata a svolgere diligentemente i compiti e Pietro (4 anni) intento a giocare vivacemente con il Lego, sfoglio distrattamente un quotidiano locale e rimango colpita da un articolo che parla dell'Associazione Luca onlus di Magnano in Riviera. Man mano che scorro le righe sento il cuore battere sempre più forte: parla di un piccolo bambino, Luca, mancato a causa di un tumore e dei suoi genitori (Bruna e Lorenzo) che sfidano quel immeritato destino dando vita, anche grazie al sostegno di una fitta rete di famigliari ed amici, all'Associazione. Si pongono un duplice obiettivo:

1. aiutare psicologicamente ed economicamente le famiglie che attraversano la stessa esperienza;

2. fornire al reparto di pediatria degli ospedali (soprattutto della Provincia di Udine e del CRO di Aviano) apparecchiature all'avanguardia e personale medico ed infermieristico specializzato in ambito oncologico.

Così facendo, vogliono evitare alle famiglie interessate da questa problematica:

- mesi di ricovero in un ospedale lontano, con un genitore che deve rinunciare al proprio lavoro per assistere il figlio ammalato e l'altro con la valigia sempre in mano alla ricerca di un albergo per pernottare;

- diagnosi tardive perchè non ci sono apparecchiature o personale adeguatamente preparato per curare il bambino;

- la solitudine e la disperazione per un'esperienza che nessun genitore è preparato a sopportare.

Sento che quella sarà l'Associazione a cui destinerò il ricavato della nostra modesta ma partecipata raccolta e, come previsto, la busta verrà consegnata durante la Messa natalizia celebrata nella Chiesa di Santa Chiara annessa all'Educandato. Quel giorno, nel brusio generale centinaia di bambini (Scuola Primaria e Scuola Media) e ragazzi (Liceo Classico e Liceo

Psico, Socio-Pedagogico) animano la celebrazione con i loro canti e le preghiere, ma quando prende la parola il Presidente dell'Associazione Luca, Lorenzo De Stalis, cala un inaspettato silenzio. I più piccoli ricercano lo sguardo dei compagni ed alcuni dei più grandi si commuovono. Lorenzo non racconta del suo dolore, ma piuttosto della forza che ha ricevuto da tante persone per continuare ad andare avanti e realizzare un progetto così importante.

Si crea così un sodalizio con l'Associazione che mi permette di entrare sempre di più in stretto contatto con altri soci e con le loro storie, spesso segnate da un triste finale. Quasi tutti i soci sono genitori che hanno vissuto la malattia oncologica del proprio figlio e si mettono a disposizione per condividere la loro esperienza e, in qualche modo, alleggerire il peso di quella sofferenza agli altri. Il protocollo infatti prevede che, una volta accertata la diagnosi oncologica, i medici presentino l'Associazione e, se i genitori sono d'accordo vengono contattati da uno dei soci che li segue per tutto il periodo della malattia...ed oltre.

Negli anni immediatamente successivi, coinvolgo tutti i miei alunni in iniziative di solidarietà a favore dell'Associazione: donazioni e raccolta fondi attraverso concerti e spettacoli, animazione in reparto (con le allieve del Liceo Psico, Socio-Pedagogico), musicoterapia... finchè...

nel maggio 2005 mio figlio Pietro (8 anni e mezzo), lamenta dei dolori alla schiena.

Col passare delle settimane i dolori si acuiscono, si aggiungono inappetenza ed un pallore sospetto. Si succedono visite ed analisi ma i medici sostengono si tratti di una contrattura muscolare attribuita ad una banale botta, forse procuratasi sui campi da rugby. Pietro, infatti, si allena e gioca da qualche anno e, per la sua stanza, spesso sostituisce nelle partite anche i compagni infortunati.

Dopo ulteriori accertamenti, in una caldissima domenica di luglio, mio marito ed io veniamo chiamati dall'Ospedale e convocati urgentemente dal dottor Nocerino della Clinica pediatrica di Udine.

Arriva il verdetto: Istiocitosi alla colonna vertebrale, malattia pediatrica rara che colpisce le ossa.

I medici sono disorientati, ammettono che in quell'ospedale non sono in grado di trattare quel tipo di malattia e che sarà necessario un trasferimento in altra sede.

Rimaniamo a guardarci, in silenzio, increduli, frastornati.

Non è possibile, Pietro è un bambino sano, mai un raffreddore o un'influenza negli ultimi 3 anni, è uno sportivo, è socievole e sereno... è bello!

Insieme a mio marito cerco di metabolizzare quanto ci è stato detto, ma entrambi pensiamo ad un errore e comunque ad una situazione passeggera.

Rientrata a casa in quella calda domenica di luglio, ricevo una telefonata.

Dal display del cellulare leggo De Stalis Lorenzo: "Non avrei mai voluto farti questa telefonata!" mi dice. Solo allora capisco che Pietro ha un tumore e Lorenzo mi chiamava per offrire, innanzitutto, il suo sostegno psicologico.

Il giorno successivo, accompagnati dallo stesso medico, dottor Nocerino, ci rechiamo all'Ospedale di Padova per proseguire con gli esami e con la biopsia nell'area vertebrale.

Seguono due anni di terapia sperimentale al termine dei quali Pietro viene considerato guarito.

Oggi Pietro ha 28 anni ed io ho la fortuna di poter raccontare una storia a lieto fine.

Maria Angela Macorigli (ma in Associazione sono **Mariute**)



FRAMMENTI DI VITA CONDIVISA

Era il 1999, Luca aveva messo le ali ed era volato in cielo in una fredda giornata di gennaio, quando i suoi genitori mi chiesero se volevo condividere con loro la voglia di donare sostegno, aiuto, comprensione, amore.

Volevano creare un aiuto tangibile per tutte le famiglie che avrebbero dovuto affrontare la malattia di un figlio e vivere la loro stessa difficile esperienza.

Il mio Sì è stato immediato, non ho dovuto pensarci su, e nel luglio dello stesso anno l'Associazione Luca era già una piccola ma bella ed ambiziosa realtà.

Era però necessario raccogliere fondi e farla conoscere. Da quel momento in poi è stato tutto un susseguirsi di iniziative: mercatini, vendita di primule, calendari, etc.

Abbiamo subito capito che la gente rispondeva con entusiasmo e ci seguiva con iniziative a favore dell'Associazione. Mai avremmo creduto di crescere così tanto fino a raggiungere risultati importanti, primo fra tutti il sostegno a centinaia di famiglie che rimane il principale obiettivo.

Nel corso di questi 25 anni sono aggiunte nuove persone che lavorano con entusiasmo per continuare ad offrire sostegno a famiglie ed ospedali pediatrici.

Sarò sempre grata a Bruna e Lorenzo per avermi coinvolta in questa splendida, molte volte dolorosa ed emotivamente difficile, avventura.

Grazie ai soci con i quali ho condiviso gli inizi e che rimarranno sempre un prezioso ricordo da custodire.

Grazie e buon lavoro a quelli attuali e a quelli che verranno. Buona strada a tutti!

P.S.: il grande immenso sogno: che un giorno l'Associazione Luca non abbia più motivo di esistere.

Cristina Guzzoni





UNA STRETTA DI MANO A SIGILLO TRA SISTEMA SANITARIO E TERZO SETTORE

Ho conosciuto l'Associazione Luca uno o due mesi dopo il mio arrivo in Clinica Pediatrica a Udine, a gennaio 2016. Ci siamo incontrati in un tardo pomeriggio di inverno, in cui una delegazione della Associazione è venuta in Clinica Pediatrica, assieme all'allora Presidente Dott. Andrea Balloch, per conoscermi e per espormi le finalità e la missione della Associazione. È stato un incontro piacevole e cordiale, dove mi veniva da una parte offerta la massima disponibilità a supportare progetti per i bambini oncologici, ma dall'altra veniva sottolineata la necessità che i bambini dovessero e potessero essere curati a Udine, vicino a casa loro, ed espressa una malcelata preoccupazione che fosse necessario intraprendere dei nuovi percorsi assistenziali che ci consentissero di raggiungere questo obiettivo.

Da allora di strada ne abbiamo fatta tanta, grazie ad una sinergica intesa che si è instaurata tra di noi. Ricordo ancora quella stretta di mano alla fine del nostro primo incontro, che suggeriva un impegno reciproco, ma anche una istintiva fiducia che avremmo potuto insieme costituire il cambiamento.

E così è stato, perché siamo stati in grado, grazie a Voi, di supportare 3 Dottorati di Ricerca con l'Università di Udine, che ci hanno consentito di trattenerne 3 medici fino alla loro assunzione in ospedale, la Dott.ssa Chiara Pilotto, il Dott. Raffaello Tosolini e la Dott.ssa Ilaria Liguoro, oggi dirigenti medici a tempo indeterminato presso la Clinica Pediatrica di Udine e specificamente dedicati all'Oncologia Pediatrica e alle Cure Palliative Pediatriche.

Siamo stati in grado con il Vostro supporto di mandare 2 medici, la Dott.ssa Chiara Pilotto e la Dott.ssa Ilaria Liguoro, a formarsi in Inghilterra in Oncologia Pediatrica, e un medico, il Dott. Raffaello Tosolini, a frequentare il master di primo livello in Cure Palliative Pediatriche. Queste esperienze sono state fondamentali per il nostro progetto di rinnovamento assistenziale, perché ci hanno consentito di stabilire delle collaborazioni nazionali e internazionali e tessere una rete assistenziale coordinata e sinergica con la rete regionale del FVG

e con altre realtà nazionali e internazionali. Durante questi anni la Dott.ssa Eva Passone, a cui rivolgo un doveroso e sentito ringraziamento, ha consentito di assicurare la continuità di cura dei nostri bambini, in attesa del ritorno dei giovani medici, con la visione che quest'ultimi ci avrebbero restituito quanto avevano appreso nei rispettivi contesti assistenziali di formazione.

Grazie al Vostro aiuto, abbiamo acquisito apparecchi elettromedicali per migliorare l'assistenza e la prevenzione del dolore dei nostri bambini e, infine, siamo stati in grado di disegnare e iniziare il progetto di rete di Cure Palliative Pediatriche Oncologiche della ASUFC, stipulando una convenzione tra il Direttore Generale della ASUFC e l'attuale Presidente dell'Associazione Ing. Andrea Muraro, nella quale, a fronte della Vostra donazione, la Direzione Strategica si è impegnata a mantenere in continuità assistenziale i percorsi assistenziali sostenuti dal finanziamento, una volta scaduta la convenzione. Un approccio questo, innovativo, che ha visto la sua realizzazione grazie alla proposta visionaria dell'Ing. Andrea Muraro e del Direttivo, proposta che ci ha permesso di intraprendere nuovi progetti assistenziali in tempi significativamente più rapidi di quello che sarebbe stato possibile fare con il Servizio Sanitario Nazionale. In altre parole un patto di alleanza tra Sistema Sanitario Nazionale e Terzo Settore, che può costituire un esempio di come la Società Civile possa contribuire a salvaguardare e proteggere la Sanità Pubblica, il bene più prezioso che, assieme alla Istruzione Pubblica, l'Italia possa con orgoglio vantare.

In sintesi il nostro primo incontro ci ha portato lontano e quella stretta di mano ha suggellato un patto che mi auguro possa continuare nel tempo.

Un doveroso e sincero grazie a Tutti.

dott.ssa Paola Cogo

Direttore della Clinica Pediatrica, Università di Udine

ASSOCIAZIONE LUCA GRAZIE DI ESISTERE!!!

In occasione del vostro anniversario desidero ringraziarvi: **GRAZIE** perché in questo lungo percorso avete accolto e affrontato la sofferenza di moltissime famiglie fornendo aiuti concreti, progetti sollievo, momenti ludici e di svago, presenza umana e possibilità di relazione e confronto tra chi si è trovato suo malgrado a dover fare i conti con il più temibile degli invasori...quella "brutta diagnosi" che sconvolge, altera gli equilibri e ti catapulta in una vita che non sarà più quella di prima. Noi, operatori in corsia e persone umane, sperimentiamo il dolore e lo sconvolgimento delle famiglie a partire dalla comunicazione della diagnosi ma posso affermare che sebbene quella frattura nell'animo non

sarà facilmente curabile, la vostra presenza come compagni di viaggio, contribuisce sempre ad alleviarne la sofferenza. **GRAZIE** perché parallelamente alla profonda sensibilità che riservate ai piccoli pazienti e alle loro famiglie avete dato prova di **esserci sempre**, anche al fianco di noi operatori, sostenendo la nostra crescita professionale e la ricerca, nell'obiettivo comune di poter garantire un'assistenza ottimale per tutti.

Con profonda stima per tutto ciò che fate e rappresentate,

dott.ssa Ingrid Toller

Responsabile Pediatria Tolmezzo

SOC PEDIATRIA SAN DANIELE

L'Associazione Luca ODV ETS, attiva da oltre 20 anni sul territorio, svolge la propria attività nel campo dell'oncologia pediatrica, offrendo sostegno familiare economico, psicologico e logistico alle famiglie con bambini malati di tumore.

Negli anni la Pediatria di San Daniele ha potuto beneficiare di donazioni significative da parte dell'Associazione Luca, che hanno contribuito ad arricchire sia le dotazioni tecnologiche che gli arredi del reparto.

La Pediatria di San Daniele è dotata di posti letto ordinari e di Day Hospital, ambulatori con una sala d'attesa e un ampio soggiorno /sala giochi all'interno del reparto. Al giorno d'oggi, il ricovero pediatrico in Ospedale è necessario solo in casi particolarmente gravi, e fra questi molti sono piccoli pazienti affetti da tumore, sottoposti a terapie impegnative o alle loro complicanze.

A tale proposito, qualche anno fa, sono stati donati dei televisori installati nelle stanze di degenza che hanno consentito di allestire un ambiente più familiare ed accogliente per i piccoli pazienti ricoverati. Successivamente la donazione

di 2 pompe da infusione ha reso possibile l'esecuzione di trasfusioni di sangue e derivati con maggiore facilità, precisione e velocità. Per arrivare alle donazioni più recenti di un lettino da visita articolato per l'ambulatorio ed un ecografo di ultima generazione. Tali donazioni consentono una migliore gestione del paziente anche nel letto di degenza.

L'Associazione Luca, da anni al fianco della Pediatria dell'Ospedale di San Daniele, in passato ha offerto anche la possibilità di supportare i piccoli pazienti e le loro famiglie con consulenze psicologiche a domicilio ed in reparto, consentendo di avviare e/o proseguire un sostegno che si dimostra prezioso nei momenti di difficoltà.

Approfitto per ringraziare di cuore l'Associazione Luca, il Presidente, i consiglieri e tutti i volontari che, con il loro entusiasmo e la loro presenza costante consentono di alleviare e sostenere i piccoli pazienti affetti da malattie oncologiche e le loro famiglie.

dott.ssa Maria Paola Miani

Direttrice SOC Pediatria San Daniele



UN CAMMINO A FIANCO DEI GUERRIERI CON UN UNICO DESIDERIO... SOSTEGNO E AIUTO

Sin dall'inizio della sua storia, l'Area Giovani del CRO di Aviano ha ricevuto il sostegno dell'associazione Luca, con cui ha camminato passo passo per il benessere dei pazienti e delle famiglie. Volontari consapevoli e discreti, si affiancano ai genitori dei ragazzi ogni volta che un nuovo guerriero minorenne varca la soglia delle nostre corsie, portando la propria presenza e il proprio ascolto, ma anche e soprattutto ogni informazione utile e ben raccolta per affrontare con ogni supporto quell'importante e tortuoso viaggio che è la malattia... Sono il nostro punto di riferimento quando le iniziative più belle per i ragazzi hanno bisogno di un sostegno: pensiamo alla Winners Cup, ad alcuni macchinari tecnologicamente avanzati, ad alloggi necessari per chi abita lontano, ad alcune parti dell'arredamento in corsia. Durante la malattia, alle famiglie offrono un contributo economico per venire incontro ad alcune spese o a doverose rinunce, l'esplicitazione dei

propri diritti, delle agevolazioni e delle risorse a disposizione, che sono così a portata di mano di chi è immerso nelle fatiche della diagnosi e della cura. Insieme con il Personale dell'equipe multidisciplinare, l'associazione Luca cerca quindi risposte e opportunità per ogni ragazzo, condivide con ogni attore un desiderio di bene e di salute, e rappresenta spesso un telefono amico a cui affidarsi quando burocrazia e necessità faticano ad incontrarsi durante il percorso dei trattamenti. Desideriamo ringraziare la vicinanza e la disponibilità di ciascuno, ma soprattutto il modo attraverso cui i volontari fanno farsi prossimi attenti e combattivi ogni volta che i ragazzi e le famiglie ne hanno bisogno. Un pensiero speciale per Cristina, che da 15 anni ci accompagna più da vicino facendosi il ponte più operoso tra Aviano e Udine. Grazie a tutti, anche a chi lavora dietro le quinte: di cuore!

Staff Area Giovani Cro di Aviano

L'ASSOCIAZIONE LUCA INCONTRA L'ASSISTENZA DOMICILIARE PEDIATRICA DI PORDENONE

Abbiamo conosciuto l'Associazione Luca nel 2012 quando la psicologa dell'Area Giovani del CRO di Aviano ce l'ha presentata come una realtà associativa a sostegno delle famiglie che si trovano ad affrontare il difficile cammino delle cure oncologiche pediatriche. In seguito, desiderosi di conoscerla, organizziamo un primo contatto in cui incontriamo l'allora Presidente Andrea Balloch. Un incontro che quel momento ha condotto alla realizzazione di molti progetti, primo tra tutti il sostegno alle famiglie del nostro territorio che si trovano ad affrontare la malattia oncologica del loro figlio offrendo supporto economico, logistico e psicologico. L'Associazione ha inoltre facilitato la creazione di reti e collaborazioni tra strutture specialistiche e altre associazioni regionali contribuendo a garantire la continuità di cura da un centro ad un

altro della nostra regione. Questi progetti sono stati un aiuto concreto per il nostro contesto di Cura dove molto spesso si affronta una sfida complessa, distaccandosi dal tradizionale obiettivo di guarigione per concentrarsi sul miglioramento della qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie; è un cambio di paradigma da un approccio curativo a uno che enfatizza il "prendersi cura".

Festeggiando assieme questi primi 25 anni di attività dell'Associazione Luca ci auguriamo di poter continuare ad averla al nostro fianco per costruire assieme progetti sempre più a misura dei nostri bambini e delle loro famiglie.

dott.ssa Silvia Vaccher

ed equipe dell'Assistenza Domiciliare Pediatrica di Pordenone

BURLO GAROFALO: COINVOLGIMENTO A 360°



In occasione di questo importante traguardo raggiunto dall'Associazione Luca non posso che associarmi ai ringraziamenti per il prezioso e fondamentale lavoro che la Vostra Associazione ha svolto in questi 25 anni a sostegno dei nostri pazienti e delle loro famiglie. Permettetemi in tal senso di spendere qualche parola, nell'ambito del processo di cura che oggi ci consente di guarire l'80 % dei pazienti pediatrici affetti da tumore, per sottolineare il ruolo e l'importanza della collaborazione tra i centri che curano questi bambini ed adolescenti nella Nostra Regione e che da qualche hanno costituito formalmente la rete oncoematologica pediatrica che si è posta i seguenti obiettivi:

- condivisione tra i Centri di un programma che garantisca uniformità nell'approccio e nella qualità delle cure e dell'assistenza al bambino ed alla famiglia attraverso la condivisione delle migliori conoscenze e competenze
- coinvolgimento strutturato dei servizi territoriali nella gestione del paziente pediatrico oncologico
- prosecuzione della progettualità specifica per l'adolescente oncologico
- coinvolgimento dei professionisti della rete epidemiologica regionale e del registro tumori FVG per l'analisi delle incidenze, della attività e degli indici di outcomes previsti
- istituzione di un tavolo regionale di governance permanente tra i Centri
- attivazione e mantenimento di adeguati programmi di forma-

zione per la condivisione di conoscenze e competenze sia a livello ospedaliero che territoriale in ambito di oncologia pediatrica • coinvolgimento delle Associazioni di Genitori e delle Associazioni di volontariato sia in veste di diretti interessati che di finanziatori di progetti di ricerca.

Ormai strutturale per il funzionamento della rete oncoematologica pediatrica regionale è lo stretto rapporto che si è sviluppato tra i Centri di Udine, Trieste ed Aviano e le Associazioni di genitori di bambini oncoematologici e le associazioni di volontariato. Solo per citarne gli aspetti più macroscopici, oltre naturalmente al supporto alle famiglie, le Associazioni finanziano i reparti di cura e i presidi collegati a partire dalle più piccole necessità, attraverso l'acquisto delle apparecchiature di diagnosi o cura necessarie, fino alle ristrutturazioni più o meno radicali. Il miglior funzionamento dei reparti è supportato con borse di studio o finanziamenti che permettono di sostenerne l'organico, così come l'aggiornamento e la formazione del personale che vi opera è sostenuto attraverso finanziamenti per frequentare convegni e meeting formativi. L'accoglienza gratuita alle famiglie in foresterie è un ulteriore supporto all'economia delle famiglie e della regione offerto dalle Associazioni. Non di minore importanza sono i servizi garantiti alla rete grazie alle Associazioni tra i quali vanno citati per tutti il supporto psicologico non solo alle famiglie in ospedale e sul territorio, ma talvolta anche agli operatori stessi e il supporto ad attività di ricerca e di laboratorio basilari per il funzionamento o lo sviluppo delle terapie. Al di là dei finanziamenti, però le Associazioni di genitori rappresentano soprattutto un importante riferimento sia per percepire prontamente le nuove necessità dei bambini e delle loro famiglie durante le terapie, sia come feedback diretto per valutare prontamente le prestazioni della rete permettendo se necessario di apportare i necessari correttivi.

Per tutto questo ancora GRAZIE !!!

Dott. Marco Rabusin

Direttore Unità Operativa di Onco-Ematologia IRCCS Burlo Garofalo, Responsabile Rete Onco-Ematologica Pediatrica FVG



SUPPORTO, AMICIZIA, AIUTO SOSTEGNO, ASSISTENZA, GIOCO

ABIO UDINE

Ci siamo conosciuti all'interno della Pediatria del S. Maria della Misericordia nel 2001 quando anche noi di ABIO Udine abbiamo iniziato il cammino di volontariato con i bambini ricoverati.

Pur essendo due realtà diverse avevamo, ed abbiamo ancora oggi, l'obiettivo comune di aiutare i bambini durante i giorni difficili della degenza e per questo, in questi lunghi anni, abbiamo collaborato affinché il nostro servizio potesse raggiungere sempre risultati apprezzabili.

I volontari ABIO, adeguatamente preparati anche grazie al supporto dei professionisti che operano all'interno della vostra associazione, cercano di svolgere al meglio il difficile compito di affiancare i bambini e i genitori che, in quelle 2 stanze particolari, affrontano "problemi più grandi di loro"; è per questo che ci auguriamo che la nostra collaborazione continui per ottenere sempre i migliori risultati possibili.

Rivolgiamo un grande apprezzamento per le tante iniziative e i traguardi da voi raggiunti (e sicuramente tanti altri ce ne saranno!) ed un sentito grazie per il lavoro che svolgete. Tanti auguri di buon 25° compleanno!!!



FRIULCLAUNVIP



Era il 2019 quando iniziava la collaborazione di Friulclau odv con l'Associazione Luca Onlus, ora ODV.

Il servizio domiciliare, lo dice la parola stessa, si svolge a casa dei bimbi, in un pomeriggio che viene concordato fra la famiglia che ne fa richiesta e il Referente per la Luca Onlus ODV, una mamma ex clown.

Avevamo pensato all'inizio che avremmo percorso un cammino che ci avrebbe portato ad un brevetto di volo. E invece siamo qua con un brevetto in continuo aggiornamento: il servizio domiciliare è in continua evoluzione per la condivisione di valori ed emozioni e di crescita comune. Il servizio domiciliare è diverso dagli altri servizi che facciamo noi Clown di corsia: le famiglie ci aprono le porte delle loro case come fossimo AMICI DA SEMPRE... E' incredibile la spontaneità degli incontri, del respiro comune, dell'affetto che nasce, dei sorrisi e delle risate di pancia e di cuore. L'accoglienza, i momenti di serenità e l'amore che respiriamo nelle case dei bambini da cui andiamo è qualcosa che è difficile da spiegare a parole. Sono tante le storie che potremmo raccontarvi: tutte loro hanno una cosa in comune ovvero l'amore di una famiglia unita, amore fatto di presenza ma anche di preoccupazione, amore nel prendersi cura e nel sostenersi l'uno con l'altro aspettando quel pomeriggio di colore come si aspettano gli amici più cari...

Il primo servizio a casa di un bimbo è sempre una simpatica incognita. Il nostro contatto con le famiglie ci porta a conoscenza delle passioni dei nuovi bambini e questo aiuta noi clown ad avere un punto di partenza anche se l'improvvisa-

zione e la flessibilità diventano doni essenziali: non si sa mai cosa possa capitare a casa: dai piccoli amici che diventano coprotagonisti di un pomeriggio spensierato agli animaletti che giocano con noi. Ogni clown porta con sé un piccolo zaino carico di sorprese, senza dimenticare il nostro mitico trolley, la valigiotta Friulclau ad uso di tutti riempito con giochi ed attività, una sorta di paracadute da utilizzare all'occorrenza. A volte capita che tutto nasca spontaneo e che il trolley faccia solo da coreografia.

E poi ci sono i momenti conviviali e di festa dove la collaborazione di tutte le associazioni diventa una festa come il Pranzo al Monte di Buia e la giornata Cinema per festeggiare il Natale.

Il servizio domiciliare regala momenti unici per chi li vive in prima persona, per le famiglie e per noi clown. Nascono delle amicizie che proseguono anche quando i bambini diventano ragazzi o quando dobbiamo salutarli: nei mesi o negli anni si crea un sodalizio importante e ogni incontro, ogni persona, ogni bambino rimane nel cuore di ognuno di noi clown per SEMPRE.





AGMEN



Mi è stato chiesto, ed è un piacere per me, condividere con voi in occasione di questo 25° Anniversario dell'Associazione Luca i miei ricordi in merito ai rapporti tra l'Associazione Luca e l'AGMEN FVG. Non ho trovato modo migliore che ripescare le vecchie mail. Ero Presidente dell'AGMEN FVG da pochi mesi quando scrissi al neo eletto Presidente dell'Associazione Luca.

4 Novembre 2008

Egregio signor Balloch, qualche giorno fa ho incontrato il dr. Mascarin al convegno della Fiagop di Ancona e mi ha anticipato il Suo desiderio di incontrarmi. Ho pregato il dr. Mascarin di trasmetterle la mia più completa disponibilità ed oggi mi ha inoltrato il Suo indirizzo mail. Sarò veramente lieto di incontrarla e sono certo che non sarà certamente un incontro infruttuoso. In calce al messaggio troverà tutti i miei recapiti: mi contatti liberamente, meglio forse per telefono, in modo da fissare un giorno e un'ora. Nel frattempo La saluto cordialmente.

Massimiliano du Ban

Ci incontrammo in effetti un mercoledì pomeriggio, seduti ad un tavolino di un invero scalcinato bar sulla strada per Palmanova. Ci raccontammo le nostre reciproche vicende, ci abbracciammo e forse ci scappò anche un po' di commozione.

20 novembre 2008

Caro Andrea, innanzitutto ti ringrazio per l'incontro che considero innanzitutto molto piacevole oltre che proficuo. Direi che come primo approccio la nostra sintonia è stata completa e considero questa cosa molto positivamente. Le nostre Associazioni, data l'identità delle finalità statutarie, ma anche di quelle "moralì ed etiche", non possono che trarre dalla collaborazione un beneficio, non invadendo una la sfera dell'altra, ma crescendo insieme e aumentando la reciproca capacità di intervento, ottimizzando le risorse finanziarie ed umane, per poter essere efficaci e presenti anche là dove purtroppo ancora oggi non riusciamo ad esserlo, diffondendo ancora più capillarmente le nostre attività. Le famiglie e i bambini, ovunque scelgono di farsi curare, hanno diritto all'aiuto concreto e a quel conseguente minimo di serenità in più che noi gli vogliamo dare. Inoltre possiamo provare insieme ad incidere maggiormente sulle scelte delle aziende ospedaliere e della regione in campo oncologico pediatrico. Insieme abbiamo una forza finanziaria e psicologica maggiore, una maggiore sensibilità sulle difficoltà che le famiglie incontrano durante le terapie, un maggiore impatto per ottenere la giusta considerazione e rispetto sia a livello tecnico che politico, una maggiore capacità di influire sugli schemi regionali in base ai quali viene affrontato oggi, e lo sarà in futuro, il problema oncologia pediatrica. Sono contento inoltre che anche la vostra Associazione senta, come noi, la necessità di formare una rete integrata regionale, condivisa a livello medico, di assistenza al bambino oncologico: ottimizzare la gestione, per ottimizzare gli interventi, per ottimizzare la qualità di vita dei bambini e delle loro famiglie. Se sei d'accordo con quanto sopra, che costituisce un po' il riassunto di quanto ci siamo detti ieri, ti chiedo il permesso di inoltrare questa mail per conoscenza anche al nostro Direttivo per informarlo in merito. Ci vediamo nuovamente verso i primi di dicembre. Cordialmente.

Massimiliano



21 novembre 2008

Buon giorno Massimiliano ti ringrazio per la tua disponibilità e per la mail di risposta che sintetizza quanto detto mercoledì. Ti ringrazio anche per la richiesta che mi fai per riportare al tuo interno quanto riassunto nella tua mail, ma non sta certamente a me impedirti di divulgare le informazioni, anzi da parte mia ritengo che la massima trasparenza verso tutti i nostri sia indispensabile per costruire assieme qualcosa di solido. Quindi io stesso ti invito a riportare a chiunque tu desideri quanto emerso nel nostro primo incontro. Inoltre io ho già accennato a De Stalis sui contenuti del nostro colloquio e stasera lo vedrò di persona e approfondirò ulteriormente quanto ci siamo detti; tra l'altro lo inviterò ad essere presente al nostro futuro incontro, sei anche tu sei d'accordo. Ci sentiamo nei prossimi giorni per fissare una data che vada bene a tutti per proseguire in quello che abbiamo cominciato.

Ciao e a presto

Andrea Balloch

Fu il primo di tanti incontri, pieni di rispetto ed amicizia, ma soprattutto della voglia di incidere positivamente e concretamente sulla vita dei bambini oncologici e delle loro famiglie in tutta la Regione. Infatti dopo pochissime settimane

29 gennaio 2010

Ciao Massimiliano come da comunicazione telefonica ti rendo partecipe di quanto deciso nel nostro consiglio di giovedì scorso. Il Dott. Nocerino della pediatria oncologica di Udine ci ha proposto di finanziare un convegno rivolto ai pediatri di base ed organizzato dalla SIP, Società Italiana Pediatri, dove si tratteranno temi riguardanti l'oncologia pediatrica. Il nostro consiglio ha deliberato di accettare la proposta ed inoltre mi ha dato mandato di interpellarti per verificare se da parte dell'AGMEN ci sia interesse nel cooperare per la realizzazione di questo convegno che si terrà a Palmanova e coprirà l'intera giornata. Al mattino si parlerà di oncologia pediatrica ed al pomeriggio di ematologia. Comunque il programma della giornata verrà organizzato dai medici stessi. Il costo dovrebbe aggirarsi sui 7.000/9.000 euro, maggiorato di eventuali costi di trasferta dei relatori provenienti da fuori regione. Pensavamo di intitolare il convegno ad un ragazzo di Udine scomparso sei mesi fa. Se può essere di vostro interesse, po-

tremmo collaborare come associazioni iniziando da questo convegno ed in futuro organizzare assieme qualcosa di più strutturato.

Non esitare a chiedere tutto quello che non ti è chiaro.

Un abbraccio

Andrea Balloch

29 gennaio 2010

Caro Andrea, come ti avevo anticipato al telefono l'Agmen sarà felice di cooperare con l'Associazione Luca nella realizzazione del convegno. I nostri consiglieri sono stati concordi nel valutare questa come un'ottima opportunità di iniziare la collaborazione di cui abbiamo parlato e che abbiamo auspicato. Direi di sentirci telefonicamente non appena vuoi per definire i particolari operativi. Come sai noi abbiamo anche alcuni consiglieri a Udine che, se vorrete, potranno partecipare fattivamente all'organizzazione della cosa. Sono molto felice e ti sono riconoscente per questa opportunità.

Credo che in questo modo lanciamo un messaggio molto importante ai bambini e alle famiglie di questa regione: loro sono al centro, loro sono per noi al di sopra di tutto!

Un abbraccio e a presto.

Massimiliano

In quell'occasione, per noi fraternamente memorabile, i medici in sala incominciarono a discutere tra di loro, di chi dovesse essere il bambino oncologico. Noi, esterrefatti come gli altri genitori in sala, saltammo su urlando che il "bambino oncologico" era nostro! Così suggellammo in modo ancor più saldo la comunione di obiettivi ed interessi.

Nei successivi dodici anni delle nostre rispettive Presidenze molte altre cose sono state organizzate insieme, molte altre sere sono state spese, anche insieme a Lorenzo, altrettanto caro amico, per capire quale strada percorrere per aiutare ancora meglio i nostri bambini e le loro famiglie. Formazione, supporto psicologico, finanziamenti alle famiglie, dopo tanti anni la "nostra" rete regionale per l'oncologia pediatrica sta diventando una realtà solida. Avremmo potuto fare di più per integrare maggiormente le nostre attività ed Associazioni e sicuramente in generale avremmo potuto fare meglio, però si sa che il volontariato è fare quello che si può, quando si può e al meglio che si può e noi così abbiamo fatto.

Un caro saluto a tutti e un grande abbraccio.

Massimiliano



AIL PORDENONE



“Sono passati più di dieci anni da quando la dottoressa Lucia De Zen, pediatra dell’ospedale Santa Maria degli Angeli di Pordenone, dialogando con il dottor Dall’amico primario del reparto, aveva pensato ad una possibilità, un sogno: curare i bambini a casa.

L’idea era nata anche da una richiesta di una famiglia che stava vivendo con un proprio figlio una situazione molto difficile... la domanda era: riusciremo ad andare a casa? Se sì, in che modo?

Da lì ha avuto inizio il grande progetto dell’assistenza domiciliare pediatrica, assistenza che però doveva essere finanziata... dopo una fase di prova e valutazione dei costi e dei bisogni, la richiesta di finanziamento è stata proposta ad A.I.L. Pordenone che ha prontamente accettato.

Ora, dopo tanti anni, il sostegno è cresciuto tantissimo e consiste in automobili, attrezzatura medica, divise per gli operatori ma soprattutto supporto di professionisti: una psicologa, due fisioterapiste, un educatore e, al momento, cinque infermiere ed un infermiere tutti specializzati nello stare vicino ed occuparsi dei piccoli pazienti della provincia di Pordenone (e non solo).

Questo ultimo gruppo di professionisti è stato nominato

“Team dei Moduli Respiro”, un servizio ad ore a domicilio dove le famiglie che vivono una situazione difficile, definibile di apnea, possono respirare grazie a qualche ora di sollievo, vitale per la salute e l’energia dei genitori.

Non molto tempo fa, l’associazione Luca ed A.I.L. Pordenone si sono incontrate nel reparto di Assistenza Domiciliare Pediatrica per parlare di collaborazione e sostegno alle famiglie. Abbiamo condiviso quanto sia importante far crescere questo servizio e raccontato all’associazione Luca come gestiamo l’assistenza insieme alle dottoresse Silvia Vaccher e Monica Minetto. Associazione Luca e A.I.L. Pordenone, insieme per dare un esempio ad altre realtà del territorio, con l’obiettivo di contagiare (in senso positivo) altre associazioni del paese.

William De Bona, vice presidente A.I.L. Pordenone”



BAMBINI DEL DANUBIO UN ANNIVERSARIO IMPORTANTE È SEMPRE UN'OCCASIONE PER UNA RIFLESSIONE SUL PASSATO



Da oltre 10 anni la nostra Associazione Bambini del Danubio ONLUS collabora a “distanza” con l’Associazione Luca, avendo stabilito “un ponte tra Trieste, dove abbiamo sede e Udine, sede dell’Associazione Luca, che ci aiuta con gli alloggi e il vitto per i nostri pazienti e i loro accompagnatori che devono essere seguiti dal reparto pediatrico oncologico e neurochirurgico dell’Ospedale di Udine.

Fin dall’inizio il legame tra le nostre due Associazioni è stato sincero, amichevole e improntato al pieno rispetto reciproco: ci sono stati sicuramente anche momenti non facili, in quanto ogni bambino e ogni famiglia rappresenta esigenze e problematiche diverse; però con calma e molto dialogo, grazie al prezioso supporto di Marina, che è la nostra interlocutrice particolare e instancabile, siamo sempre riusciti a trovare una soluzione adeguata per tutte le persone coinvolte.

Desidero menzionare solamente alcuni nomi dei nostri piccoli e più grandi pazienti come Walid, Klevisa, Daria, Odis, Alesio, che hanno trovato il calore di casa presso l’Associazione Luca in un momento così doloroso del difficile percorso della loro vita. Vorrei dedicare un pensiero anche a Zaki, che ci ha recentemente lasciato: in questo caso, assieme all’Associazione Luca e Casa mia, ci siamo prodigati

per alleviare le sofferenze e far sì che trascorresse in modo dignitoso l’ultima parte della sua breve vita.

Non abbiamo molti momenti da trascorrere per stare assieme fra volontari di Bambini del Danubio e Associazione Luca, tuttavia in queste pur poche occasioni si respira aria di casa, complicità e fratellanza! Così è stato anche ultimamente, quando abbiamo incontrato Marina presso la vostra Sede a Udine, a febbraio di quest’anno, con il nostro Presidente Sergio Balbinot.

Ed è quindi con tanto affetto e calore che tutti i nostri volontari si uniscono ai nostri già citati ragazzi e alle loro famiglie per ringraziare l’Associazione Luca per l’instancabile impegno e ci auguriamo con tutto il cuore di continuare la collaborazione per tanti anni ancora, per regalare un sorriso ed una vita più dignitosa a tanti bambini in grave difficoltà e alle loro famiglie

Grazie per il vostro grande impegno!

Bambini del Danubio ONLUS





SCOUT TARCENTO



Siamo gli Scout di Tarcento e siamo molto felici che l'Associazione Luca abbia raggiunto il traguardo dei 25 anni. Nel 2022 con i Rover e le Scolte (ragazzi dai 16 ai 21 anni) abbiamo deciso di conoscere meglio alcune associazioni presenti sul nostro territorio e, tra quelle che abbiamo approfondito, Luca ODV ha colpito di più l'attenzione dei ragazzi. A questo punto ci siamo conosciuti meglio grazie a dei volontari che sono venuti a raccontarci l'associazione e la loro esperienza. La domanda sorta spontanea è stata "cosa possiamo fare noi?". Il servizio verso il prossimo è uno dei punti sul quale si basa il nostro metodo e, quando ci è stato proposto di animare la festa annuale, abbiamo trovato il nostro modo di servire l'associazione. Così, domenica 2 ottobre 2022, con scatoloni pieni di pennarelli, palloni, giochi da tavolo, fogli colorati, gli schemi di possibili giochi da proporre e tanta voglia di mettersi in gioco, ci siamo presentati alla festa. Di solito siamo abituati a pensare ad attività molto strutturate, una griglia oraria con tutti i giochi da fare minuto per minuto, come

lanciarli e come concluderli; e invece c'erano solo un sacco di bambini che volevano semplicemente giocare con noi. Uscire dai soliti schemi è stato strano ma vedere quei sorrisi e sapere di aver contribuito a farli spuntare ci ha riempito i cuori. Abbiamo avuto poi l'opportunità di conoscere altre realtà come Friulclauda da cui siamo rimasti rapiti dalla semplicità con cui vivono il loro servizio. E allora anche domenica 1 ottobre 2023 noi e i nostri scatoloni ci siamo ricatapultati alla festa per dare gioia ai bambini dell'associazione. Questa volta eravamo più preparati al tipo di attività che potevamo proporre e a come interagire con gli altri animatori. Per noi Scout questa è un'esperienza unica, un modo concreto di svolgere il nostro servizio e conoscere persone che hanno scelto di dedicare parte delle loro vite agli altri. Ora aspettiamo con ansia di poter partecipare anche alla festa del 2024 e far diventare questa una nuova tradizione tra Scout e la Luca ODV.

AMIS DAI CAIS

L'associazione "Amis dai Cais" è nata nel 2005 da un gruppo di amici di Gagliano che hanno deciso di crearla allo scopo di raccogliere fondi per fornire un aiuto principalmente ai bambini. La principale iniziativa è sempre stata la costruzione di un parco giochi avvenuta nel 2014 dedicato a Samantha, figlia prematuramente scomparsa, di uno dei fondatori. Comunque, durante il percorso in 10 anni ha fornito anche supporto economico a qualunque bambino bisognoso a causa di malattia o disabilità, spesso in collaborazione con l'Associazione Luca.

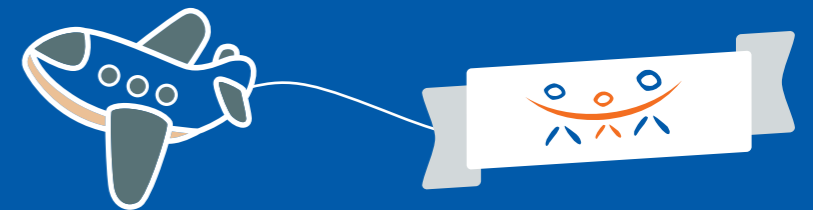
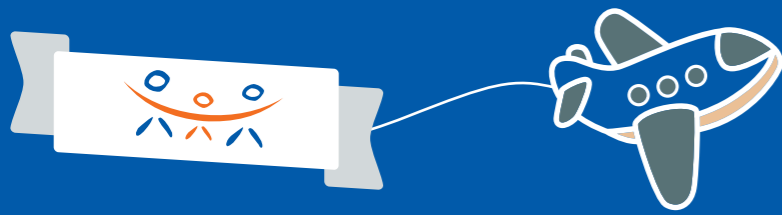
Attualmente l'associazione continua in tale collaborazione, ma, oltre a devolvere quando necessita a chi ne ha bisogno, si è prefissata il sogno di poter, in un futuro prossimo, ottenere una sede in cui permettere festeggiamenti o quant'altro a tutti i bambini. Gli introiti dell'associazione Amis dai Cais si hanno maggiormente con il chiosco al Palio di San Donato che si svolge ad agosto a Cividale del Friuli.

INSIEME PER UN SORRISO



Nel 2007, due genitori beneficiarono del sostegno dell'associazione Luca, perché il loro bambino Marco era affetto da neuroblastoma. Consapevoli di quanto valore avesse questo sostegno, decisero, insieme a persone vicine alla loro famiglia, di creare una festa per i bambini, perché potessero giocare e fare sport tutti insieme, concludendo la giornata con un'ottima cena preparata dai nostri volontari. Il ricavato di questa giornata fu sorprendente e la partecipazione della comunità una grande soddisfazione, portandoci una rigenerante sensazione di partecipazione ed empatia. Dopo questo primo successo, la festa si ripete ogni anno, e dal 2009 viene costituita una vera e propria associazione, per

strutturarsi al meglio ed organizzare sempre più eventi. Negli anni abbiamo organizzato anche pignarul, il green volley, che ogni anno trova sempre più consensi tra i giovani; il calcio balilla umano, una divertentissima e originale attività che coinvolge anche gli adulti. Un gruppo di instancabili donne ha dato inizio alla creazione di bomboniere realizzate a mano e per tutte le occasioni, portando ottimi guadagni e regalando molti sorrisi a chi festeggia un momento importante e al contempo fa un gesto generoso e solidale. I ricavi sono sempre devoluti all'associazione Luca, o a progetti che ci vengono indicati dall'associazione stessa. Nel direttivo sono arrivati molti giovani, gli amici di Marco, ora maggiorenti. Marco non ce l'ha fatta a superare questa tremenda malattia, ma ha lasciato nel cuore di tutti un dolcissimo ricordo che spinge giovani e meno giovani a lavorare insieme per un grande progetto. I suoi volenterosi amici, che trovavano sempre modi per aiutare e collaborare ben prima di diventare giovani adulti tesserati, hanno portato un'ondata di freschezza nell'associazione, con idee nuove e ambiziose. È una gioia per noi vedere quanto il loro impegno sia costante e quanto si divertano nelle attività che organizziamo. Marco sarà sempre nei nostri pensieri e nei nostri cuori, motivandoci ad essere un gruppo partecipe e solidale.



FIAGOP

FEDERAZIONE ITALIANA ASSOCIAZIONI GENITORI ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA

L'Associazione Friulana Oncologia Pediatrica Luca ODV ETS è associata a FIAGOP per far sentire la voce dei bambini e delle loro famiglie non solo nel nostro territorio ma in tutte le sedi che contano a livello istituzionale, in Italia e all'estero.

In particolare, **FIAGOP Onlus** www.fiagop.it è la Federazione Nazionale delle Associazioni di Genitori di bambini e adolescenti che hanno contratto tumori o leucemie e riunisce la maggior parte delle organizzazioni presenti su tutto il territorio italiano. E' stata fondata nel 1995 con l'obiettivo di creare sinergie tra le Associazioni confederate e assicurare una rappresentanza istituzionale sia a livello nazionale che internazionale, presso enti pubblici e privati, allo scopo di migliorare e potenziare i servizi nell'ambito dell'oncoematologia pediatrica italiana, garantire ai bambini e agli adolescenti malati di tumore o leucemia il diritto alla salute e alla buona qualità di vita e alle loro famiglie il sostegno necessario.

FIAGOP è membro attivo di CCI Europe, la divisione europea di Childhood Cancer International (www.childhoodcancerinternational.org) una rete composta da 1.188 Associazioni e reti di Associazioni di genitori in 93 paesi e 5 continenti, la più grande al mondo a supporto dei pazienti col cancro e dei loro familiari, di cui è cofondatrice.

Attualmente, FIAGOP siede, in rappresentanza dei pazienti dell'oncologia pediatrica:

- nel **Tavolo di Coordinamento Funzionale della Rete Nazionale dei Tumori Rari**, istituita dal Ministero della Salute presso AGENAS (Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali)
- nel **Centro di 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.

GIORNATA MONDIALE CONTRO IL CANCRO INFANTILE

Il 15 febbraio 2023 si è celebrata la XXIII Giornata mondiale contro il cancro infantile - International Childhood Cancer Day - ICCD - data scelta dall'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) per informare e affrontare ogni anno le problematiche dei bambini e degli adolescenti con tumore e delle loro famiglie. In tutto il mondo, le associazioni dei familiari di bambini e adolescenti colpiti dal cancro, unite nel network globale Childhood Cancer International - CCI, hanno dato vita a iniziative scientifiche e di sensibilizzazione dell'opinione pubblica, di sostegno e vicinanza ai bambini, agli adolescenti e alle loro famiglie. L'obiettivo del WHO Global Childhood Cancer Initiative è eliminare il dolore e la sofferenza dei bambini che combattono il cancro e raggiungere almeno il 60% di sopravvivenza per tutti i bambini con diagnosi di cancro in tutto il mondo entro il 2030.

Nonostante gli straordinari progressi compiuti dalla ricerca clinica negli ultimi decenni, 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.

Il cancro infantile nel mondo

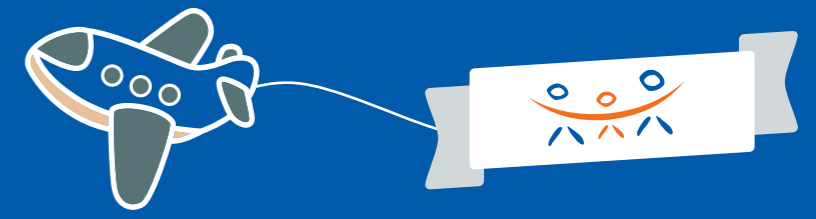
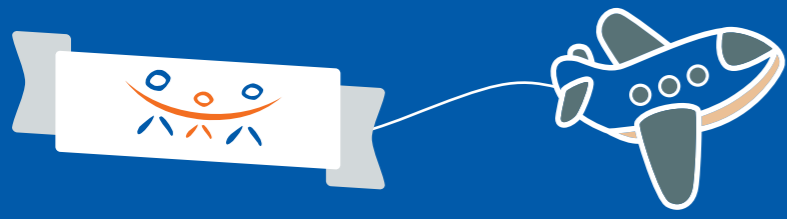
Il cancro nei bambini e negli adolescenti è una malattia curabile, ma continua a essere la principale causa di morte nei pazienti pediatrici, dopo le malattie infettive. A livello mondiale ogni anno a più di 400.000 bambini e adolescenti sotto i 20 anni viene diagnosticato un cancro. Il tasso di sopravvivenza è stimato dal CCI all'80% nella maggior parte dei Paesi ad alto reddito ma fino al 20% nei Paesi a basso e medio reddito.

Alcuni dati sul cancro infantile in Italia

Sono circa 2.400 le diagnosi attese in un anno in Italia. Contraggono tumori e leucemie circa 1.500 bambini e 900 adolescenti.

Grazie ai progressi degli ultimi decenni circa l'80% dei malati guarisce. Negli ultimi anni si sono raggiunti eccellenti livelli di cura e di guarigione per le leucemie e i linfomi, ma rimangono ancora basse le guarigioni per i tumori cerebrali, i neuroblastomi e gli osteosarcomi. Si stima che oggi in Italia ci siano quasi 50.000 persone che hanno avuto un tumore da bambini o da adolescenti (Fonte: Fiagop).





Il Piano Oncologico Nazionale 2023-2027 (PON)

Il nuovo Piano Oncologico Nazionale - documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro 2023-2027 (PON), adottato il 26 gennaio 2023 con Intesa in Conferenza Stato-Regioni, è in linea con la WHO Global Childhood Cancer Initiative che si propone di eliminare il dolore e la sofferenza dei bambini che combattono il cancro, raggiungere almeno il 60% di sopravvivenza per tutti i bambini con diagnosi di cancro in tutto il mondo entro il 2030 e migliorare i piani di cura e l'assistenza per bambini e adolescenti. Il PON a fianco delle attività di promozione della salute e prevenzione si propone di potenziare l'assistenza per chi è affetto da forme rare di tumore, per i bambini e per i pazienti fragili; il Piano sottolinea che la presa in carico del malato pediatrico oncologico, principale attore di tutto il percorso di cura, presuppone anche la presa in carico della famiglia e delle relative necessità richiedendo supporto multidisciplinare costituito da professionisti dedicati. Particolare attenzione viene dedicata anche ai pazienti di età compresa tra 14 e 21 anni per i quali negli ultimi anni si sono osservati i minori miglioramenti in termini di sopravvivenza, indipendentemente dal tipo di tumore. Sono pazienti con bisogni complessi e peculiari nei quali la ma-

lattia compare in un momento incredibilmente delicato del processo di crescita. Curare gli adolescenti vuol dire riconoscere questa complessità e riconoscere la necessità di realizzare una presa in carico globale del paziente - e della sua famiglia.

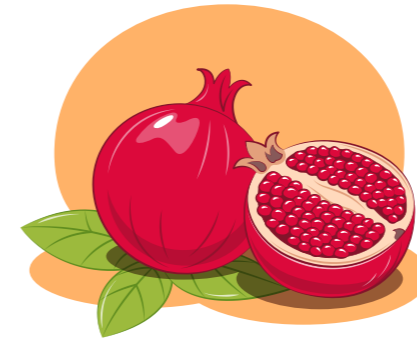
Le cure necessarie per sconfiggere un tumore continuano ad associarsi a un rischio di complicanze tardive, sia di tipo clinico sia psico-sociali, che possono insorgere anche a distanza di molti anni dal completamento delle terapie. È quindi estremamente importante che il monitoraggio clinico di questi pazienti prosegua anche in età adulta.

Le iniziative in Italia per la Giornata contro il cancro infantile

In occasione della Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile la Federazione Italiana Associazioni Genitori e Guariti Oncoematologia Pediatrica (FIAGOP), che rappresenta sul piano nazionale la comunità italiana delle associazioni di genitori di bambini e ragazzi oncoematologici, malati e guariti, darà vita da lunedì 13 a domenica 19 febbraio a tre iniziative di sensibilizzazione, in collaborazione con l'Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica (AIEOP).

Ecco una sintesi di quanto previsto per la Giornata:

- Martedì 15 febbraio si è tenuto a Roma, presso la sala Capitolare del Senato della Repubblica, il Convegno "Un impegno per l'oncoematologia pediatrica - diritti ed esigenze dei pazienti durante e dopo le cure", promosso da Fiagop, in collaborazione con AIEOP. Nel corso del convegno sono stati approfonditi gli aspetti medico scientifici dei tumori pediatrici, quelli connessi all'organizzazione della sanità e gli aspetti psico-sociali. I temi sono stati trattati attraverso i contributi degli oncologi pediatri che fanno riferimento ai centri AIEOP presenti sul territorio nazionale e di esponenti della realtà associativa FIAGOP, che hanno portato all'attenzione della platea dei parlamentari e delle istituzioni presenti le esperienze e le istan-



ze dei pazienti, dei guariti e delle loro famiglie.

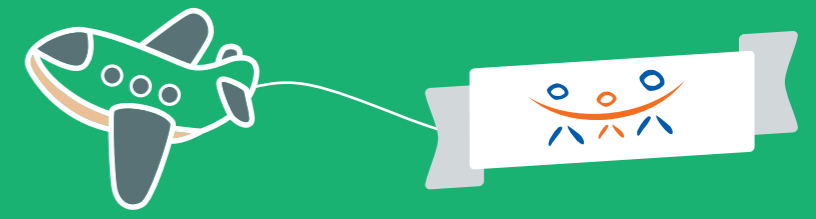
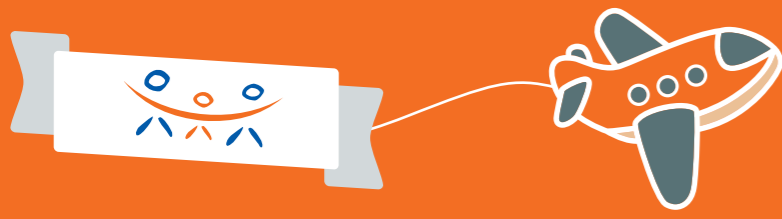
- Lo stesso 15 febbraio, presso il Centro Servizi Volontariato di Roma, si è tenuta anche l'assemblea ordinaria della Fiagop.
- Dal 13 al 19 febbraio, in tutta Italia, le associazioni federate FIAGOP daranno vita a due iniziative pubbliche: "Diamo radici alla speranza, piantiamo melograni". Le associazioni hanno messo a dimora piante di melograno - *Punica granatum* - in molti paesi e città, un'attività green per seminare germogli di solidarietà per l'oncoematologia pediatrica. #DiamoRadiciAllaSperanza "Ti voglio una sacca di bene", raccolta di sacche di sangue ed emoderivati presso i principali centri trasfusionali. Il bambino leucemico, come quello in terapia per un tumore, è a rischio di infezioni per abbassamento

dei globuli bianchi, ma soprattutto di emorragie per abbassamento delle piastrine e gravi anemie. Il sangue è un dono prezioso e si invita a partecipare agli appuntamenti sul territorio e a donare con regolarità affinché le scorte necessarie siano sempre disponibili. Presso i centri trasfusionali coinvolti saranno disponibili le cartoline "Ti voglio una sacca di bene".

Sul territorio, l'Associazione Friulana Oncologia Pediatrica LUCA ODV ETS era presente presso:

- Scuola Primaria Paritaria Parrocchiale "Noemi Nigris" di Fagagna: i bambini assieme alle loro maestre hanno piantato un melograno per aderire al progetto: "Diamo radici alla speranza. Piantiamo un melograno"





ASSEMBLEA DELL'ASSOCIAZIONE LUCA

15 APRILE 2023

L'assemblea dell'Associazione si è tenuta sabato 15 aprile 2023 nei locali della ditta Bidoli Vini in località Fornaci di Mezzo (Rive d'Arcano), messi gentilmente a disposizione dalla socia Claudia Pecile.

L'assemblea è stata convocata per approvazione bilancio consuntivo 2022 e bilancio preventivo 2023.

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 aumento importante rispetto allo scorso anno, mentre 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 2020-2021.

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 mi-

norì rispetto all'anno precedente.

Dal 01.11.2022 l'Organo di Amministrazione ha deliberato l'aumento dell'aiuto economico alle famiglie portando le mensilità contributive a n. 12.

Il costo relativo alla consulenza psicologica si è attestato su valori analoghi allo scorso anno, consolidando la collaborazione con la dottoressa Caterina Navarra.

Si è conclusa con il saluto del Presidente nella speranza di poter incontrare tutti di persona il prossimo anno.



È TORNATA LA WINNER CUP 2023

RIPARTENZA PER IL TORNEO DELLE PEDIATRIE ONCOLOGICHE

Si è svolta nel weekend del 12 e 13 maggio 2023 la 4ª edizione di Winners Cup, torneo internazionale dedicato a ragazzi in cura oncologica, o in fase off-therapy. All'edizione 2023 hanno preso parte 220 ragazzi e ragazze da 26 centri di oncologia pediatrica italiani ed Europei.

L'evento si è aperto venerdì sera, all'arrivo delle squadre, con la presentazione, l'estrazione dei gironi e il racconto del messaggio sotteso a Winners Cup: creare un'occasione di incontro e socializzazione per ragazzi con un percorso di vita comune in un momento così delicato della fase evolutiva. Presenza importante all'interno della serata quella del Vice Presidente di FC Internazionale, Javier Zanetti, che si è intrattenuto con i ragazzi per autografare le fasce da capitano e portare il proprio contributo da campione nello sport ai "campioni nella vita" della Winners Cup.

Sabato è stata la volta del torneo sportivo: 28 gare intense e piene di passione dove il fair play ha fatto da protagonista in un contesto di prestigio come il KONAMI Youth Development Centre (Interello), casa del settore giovanile di Inter. Durante le gare gli atleti e le atlete hanno ricevuto le visite di Roberto Samaden, Dir. Sett. Giovanile Inter, Christian Chivu, Allenatore Primavera Inter, e dei suoi ragazzi e, nel primo pomeriggio, dell'AD di FC Internazionale, Giuseppe Marotta. Il manager ha sottolineato l'importanza di progetti come Winners Cup, per diffondere il valore dell'aggregazione attraverso lo sport che Inter e CSI promuovono in favore dei ragazzi.

Circa 200 campioni in un centro sportivo: del coraggio, della determinazione e della tenacia, del "tutto e per tutto". I campioni, quelli Veri.

Che emozione, che forza, che spinta! Noi dal nostro FVG ne abbiamo accompagnati 8, giovani valorosi gladiatori della vita.

Ciascuno ha portato con sé, dentro e fuori, tutto ciò che questo torneo rap-

presenta, ricordi non lontani di esperienze importanti, dalle tracce sempre più ricche di orgoglio... Ragazzi, solo voi avreste potuto giocare con questa grinta: costruita su un altro campo, e qui onorata... Bravi tutti, TUTTI! Chapeau!

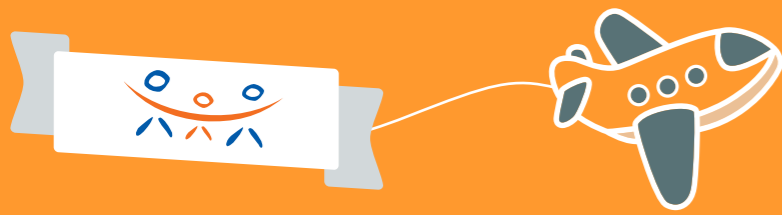
La squadra composta dai ragazzi di Genova-Torino ha prevalso in una bellissima finale sulla compagine di Milano, campione in carica. Al termine delle premiazioni i ragazzi e i loro accompagnatori sono rientrati in hotel per poi ripartire tra sabato sera e domenica per le loro città di provenienza. Questa 4ª edizione rappresenta un punto di ripartenza, dopo lo stop degli ultimi anni, per espandere il format e orientarlo sempre più alla creazione di valore per i veri protagonisti di questo progetto: i ragazzi, campioni nella vita. I grazie più speciali a chi ci ha supportato in questo evento.

La Winner Cup è stata una delle esperienze più belle della mia vita. Ho potuto conoscere e interagire con persone da tutto il mondo e divertirmi in campo. Sono già pronta a tornare più forte di prima.

Sophia Durgli

Arrivederci alla prossima edizione





LA ZORNADA DAI CANAIS

Caro Diario

Il 4 giugno 2023, assieme a tanti bambini, insegnanti e genitori, ho partecipato alla "Zornada dai canàis - Festa dei bambini" a Castelnovo del Friuli.

C'è stato il mercatino con i lavoretti degli alunni della Scuola Primaria di Travesio, la mostra dei disegni dei bambini della Scuola dell'Infanzia di Valeriano e i canti dei bambini della Scuola dell'Infanzia di Travesio.

Bellissima la mostra dei disegni manga di Viviana Maniago, allestita con grande amore dalla sua mamma e dal suo papà. Per "Il dolce del cuore" c'erano anche buonissimi dolci fatti in casa da mamme, nonne e ...qualche papà.

Molte persone hanno fatto delle offerte per comprare i lavoretti del mercatino e per assaggiare i dolci, per aiutare i bambini dell'Associazione Luca. Anch'io ho messo nella damigiana porta-offerte qualcosa: i soldini che mi aveva portato il topino dei denti.



scomparsa venti anni fa.

La mamma, che è stata sua alunna, mi ha detto che era molto brava, gentile, sorridente e sempre disponibile ad aiutare tutti.

Ringrazio la Pro Loco e la Biblioteca di Castelnovo del Friuli per avere organizzato questa bella festa e spero venga fatta anche il prossimo anno.

Questa notte vorrei fare un sogno...

...un grande girotondo con i bambini dell'Associazione Luca e la maestra Ivonne sulle note della canzone "Ovunque sarai" cantata da Veronica dei Flames, con la sua voce d'oro!

Alla fine la maestra Ivonne ci farà una carezza e ci saluterà dicendo "Vuei via un momènt, si iodin dopo".

Adesso la mamma mi chiama, è ora di andare a scuola... La "Zornada dai canàis", resterà un bellissimo ricordo.

EffeDi

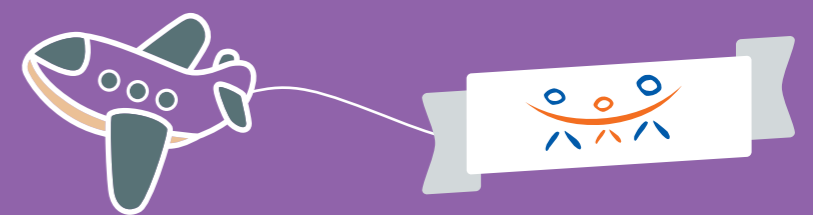


Molte persone hanno fatto delle offerte per comprare i lavoretti del mercatino e per assaggiare i dolci, per aiutare i bambini dell'Associazione Luca. Anch'io ho messo nella damigiana porta-offerte qualcosa: i soldini che mi aveva portato il topino dei denti. Con gli insegnanti e i nostri genitori abbiamo fatto tanti giochi e ascoltato la musica dei bambini e giovani del Gruppo "Flames"...

...mi piacerebbe diventare bravo come loro!

Poi abbiamo fatto il lancio dei palloncini: è stato bellissimo vederli volare verso il cielo... chissà dove arriveranno!

Durante la festa è stata ricordata la maestra Ivonne, che è



LA GITA... PAROLA AI PIU PICCOLI A SPASSO PER IL MONDO CON L'ASSOCIAZIONE LUCA

ce la raccontano Davide e Adele Bergamasco



Se ci avessero detto che avremmo visto così tanti monumenti famosi di capitali europee e non, tutte in un'unica giornata, non ci avremmo mai creduto!

Eppure con l'Associazione Luca questo è stato possibile! Il 18 giugno 2023 siamo stati invitati alla gita annuale dell'Associazione ed è stata per noi un'esperienza unica!

Assieme alle tante altre famiglie partecipanti siamo partiti alla volta del Minimundus di Klagenfurt in Austria.

Il ritrovo al parcheggio dello Stadio Friuli di Udine è stato un susseguirsi di sorrisi, abbracci e saluti a persone che abbiamo conosciuto (e che si sono conosciute tra loro) in questi ultimi anni, grazie alle numerose occasioni di incontro offerte dall'Associazione Luca ODV ETS. È stato bello ritrovare i nuovi amici e le loro famiglie e condividere la giornata insieme!

Partiti col pullman, abbiamo trascorso il viaggio cantando e scherzando, per poi arrivare al parco tematico dove abbiamo iniziato la visita accompagnati da un sole splendente. Abbiamo girato a piedi tra i monumenti delle maggiori capitali d'Europa e del Mondo (molte delle quali non conoscevano affatto), tutte realizzate dettagliatamente in scala 1:25 con sorprendente realismo. Era come se stessimo letteralmente andando a spasso per il Mondo!

Dalla Tour Eiffel alle famose cabine telefoniche rosse di Londra fino alla Torre di Pisa (non abbiamo saputo resistere a scattare la foto con le mani che cercavano di raddrizzare

la torre :-)). E non solo, dalla Basilica di San Pietro al Teatro dell'Opera di Sidney fino alla CN Tower di Toronto e... molto altro ancora, per un totale di 156 monumenti in miniatura. Praticamente siamo rimasti a bocca aperta tutto il tempo, ammirando e scoprendo questo bellissimo parco tematico che non avevamo mai visto!

Non sono mancate le sorprese mozzafiato perché siamo saliti sulla ruota panoramica che si trova all'interno del parco e che ci ha dato la possibilità di ammirarlo tutto nella sua completezza. Che brividi, però!

La giornata, poi, è continuata in compagnia a tutti con un pranzetto delizioso offerto dall'Associazione Luca e con la foto di rito tutti insieme all'ingresso del parco, durante la quale non sono mancati risate e qualche scatto un po' mosso :-). Chi desiderava al pomeriggio ha avuto la possibilità di farsi una bella passeggiata rilassante lungo il vicino lago, il Worthersee, che è il più grande e spettacolare della Carinzia. Noi, però, stanchi ma molto felici, abbiamo preferito rimanere ancora dentro il parco tematico per rivedere alcuni monumenti che ci erano piaciuti proprio tanto e per giocare un po' con gli altri bambini rimasti con noi.

È stata veramente una giornata da ricordare!

Grazie tante Associazione Luca per la bella opportunità! Alla prossima!



CONCERTO DI GIANNI MORANDI



Fatti mandale dalla mamma, a plendele il laattee

Sono Neva e l'anno scorso ero piccola, avevo ancora 4 anni, non dicevo la "erre" e questa è la canzone che ho cantato per tutta

l'estate... a volte la canto ancora.

Devo dire la verità, non conoscevo Gianni Morandi, ma mi è stato subito simpatico, come un nonno simpatico.

Anche il papà mi aveva detto così per convincermi a incontrarlo perché mi dispiaceva lasciare il mare... Mentre lo aspettavamo abbiamo raccolto dei fiorellini nei prati del parco per regalarglieli, ma poi mi è dispiaciuto perché quando è arrivato erano un po' tutti sciupati.

Io ero la più piccola di tutti e così sono stata io a regalargli anche la maglietta (dell'Associazione Luca n.d.r.) con tutte le firme. Gli è piaciuta molto. Abbiamo fatto anche tante foto... Il papà mi aveva detto di cantargli la canzone, ma mi sono dimenticata, ma poi l'abbiamo cantata sulla macchina tornando al mare, prima di addormentarmi.

Grazie nonno Gianni, mi ricordo ancora di te e canto ancora quella della mamma.

UN ULIVO PER NON DIMENTICARE

Giovedì 23 novembre noi alunni delle classi terze della Scuola Secondaria di Pagnacco abbiamo avuto modo di partecipare, assieme alla Dirigente Scolastica e ai nostri insegnanti, ad un evento speciale: ci siamo, infatti, riuniti nel giardino della scuola per piantare un ulivo, simbolo di rigenerazione e di pace, in ricordo di una compagna, che, purtroppo ad agosto ci ha lasciati. È stata anche l'occasione per consegnare alla famiglia un album, che abbiamo realizzato raccogliendo e riordinando pensieri e immagini che, secondo noi, ben rappresentano Clara. Un dono semplice, ma sincero per testimoniare il nostro immutato affetto. L'ulivo è una pianta che resiste a tutte le intemperie e che difficilmente viene abbattuto, quindi, ben rappresenta la forza della nostra compagna, dalla quale abbiamo appunto imparato che non dobbiamo arrenderci MAI e che, anche nei momenti più difficili, dobbiamo essere dei guerrieri. L'albero metterà radice nella terra come Clara ha messo radice nel nostro cuore, così, ogni volta che poseremo il nostro sguardo su di esso, penseremo a lei.

Tutti noi abbiamo sempre fretta e un nuovo obiettivo da raggiungere, Clara, invece, ci ha insegnato ad apprezzare le piccole gioie, che la vita può donare, e a prenderci più tempo possibile da dedicare a chi amiamo e a ciò che ci fa stare bene. Ci ha trasmesso anche un altro importante insegnamento ovvero che bisogna sorridere molto ed essere sempre felici. Infine, pensando a Clara, ricordiamoci di aggiungere a ogni nostra giornata un pizzico di positività.

Classe 3ªA



FESTA AUTUNNALE MONTE DI BUJA



Finalmente il gran giorno è arrivato anche per quest'anno... la festa autunnale dell'Associazione Luca.

L'11.10.2023 come di consueto ci siamo trovati nella struttura della Pro Loco a Monte di Buja, oramai qui è come una seconda casa. Ad attenderci i super animatori: Friulclau Vip, Gruppo Scout Tarcento, i Flames e le magiche ragazze (Allegra, Sofia e Giulia) che hanno impreziosito i visetti felici dei bambini con i loro trucchi. Dopo l'arrivo di tutte le famiglie ci siamo recati in cima alla collina per il lancio dei palloncini in cielo, il nostro legame con gli angioletti... è sempre molto toccante veder salire i palloncini colorati con il pensiero e la speranza che ad ogni angioletto capiti il nostro. Tutti felici e spensierati siamo rientrati e seduti a tavola per assaporare le appetitose cibarie preparate dai fantastici cuochi e grillatori....che mangiata!!! Tra una portata e l'altra si è esibito il Mago del gruppo Teatro e Arte Magica....incantevole sotto tutti i punti di vista, ci ha intrattenuto con magie elettrizzanti. A fine pranzo abbiamo giocato, ballato e trascorso in compagnia di amici nuovi e vecchi questa bellissima giornata. Siamo rientrati a casa esausti ma felici per aver reso anche quest'anno la festa autunnale una festa memorabile per grandi e piccini. Ringraziamo di cuore tutti coloro che ci hanno aiutato con amore e passione per la buona riuscita e porgiamo un arrivederci alla prossima edizione 2024.

Il nostro Nicolas alla sua prima edizione ci racconta:



Il primo ottobre 2023 ho partecipato per la prima volta alla festa dell'Associazione Luca.

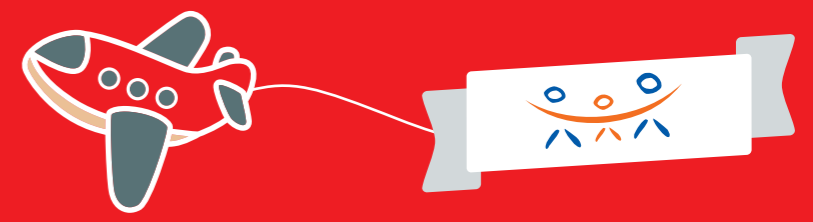
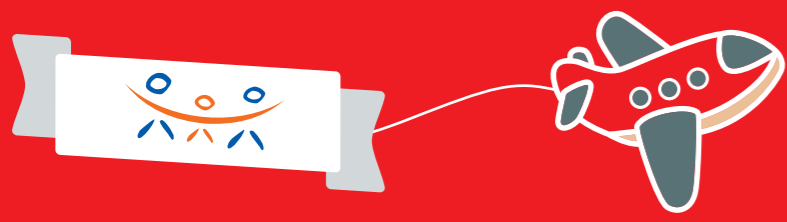
Me sono divertito.

Le cose che mi sono piaciute di più sono:

- i giochi con gli scout che erano simpatici
 - il mago con il coniglietto bianco
 - il volo dei palloncini per i bambini che sono degli angeli.
- Non vedo l'ora di partecipare alla prossima festa.

Nicolas





LA FESTA DI NATALE 2023

Ogni anno la festa di Natale regala a tutti grandi emozioni... ma proprio a tutti: dai bimbi, ai genitori, ai soci volontari, ai clauun e anche a Babbo Natale stesso... è una festa magica al Cinema Visionario.

Quest'anno il film proiettato è stato "Prendi il volo", il viaggio avventuroso di una famiglia di anatre, che ha insegnato a non scappare davanti ai pericoli ma ad affrontarli "a schiena dritta", così come la necessità di rimanere uniti e di collaborare in modo che le fragilità dell'uno compensino le forze dell'altro.

A fine film c'è stato un po' di trambusto fra i clauun... erano agitatissimi... e ci credo... stava arrivando Babbo Natale. E così eccolo, proprio lui: in carne ed ossa. È entrato tutto baldanzoso con gli aiutanti ed ha portato tanti doni per ogni piccolo in sala, c'erano doni per tutti, anche per i più grandicelli... è proprio un uomo generoso non dimentica nessuno!

Per concludere la mattinata ci siamo trasferiti nella zona bar ed abbiamo festeggiato tutti assieme mangiando tante cose buone, accompagnate dalle bibite ed un buon bicchiere di vino per gli adulti.

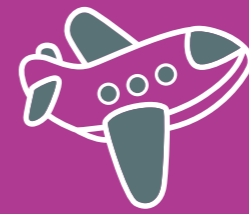
Un grazie infinito al Cinema Visionario che ci ha ospitato, ai FriuclauunVip che collaborano con tanta simpatia, a Manuele, Paolo e Daniela per l'allestimento del buffet, a tutti i Volontari... e un immenso grazie a Cesare Zambon e la sua Famiglia, ad Aurora e alla libreria Paoline di Udine nel prezioso aiuto con i regali.

Che dire... ogni anno si conclude con questa tradizione lasciando in ognuno di noi tanta pace, serenità e gioia... arriverci al 2024: sarà il nostro 25° compleanno, chissà quante sorprese ci riserverà l'Associazione Luca!

PARTECIPARE ALLA FESTA DI NATALE DELL' ASSOCIAZIONE LUCA E' PER ME UN GRANDE PIACERE. SI INCONTRANO TANTI BAMBINI E SI VEDE OGNI ANNO UN BEL FILM TUTTI INSIEME. POI COME PER MAGIA ARRIVANO TANTI REGALI CON BABBO NATALE. QUEST' ANNO QUANDO HO RITIRATO IL MIO REGALO CON I SIMPATICI CLAUUN ABBIAMO CANTATO L'INNO DELL' UDINESE "ALÈ UDIN" E IO DAGRANDE TIFOSO BIANCONERO ERO FELICISSIMO!

Emanuele





BOMBONIERE SOLIDALI

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



25 Gennaio - Udine
Laurea in Ingegneria meccanica di ALESSANDRO VINCOLETTO



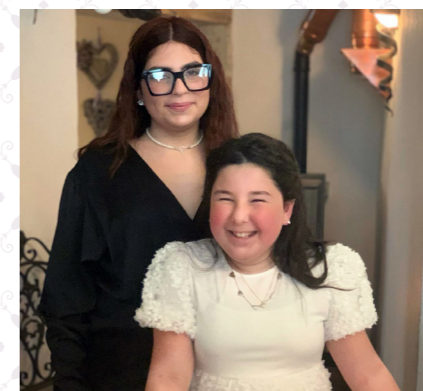
20 Marzo - Trieste
Laurea di CHIARA VICENTINI



29 Marzo - Tarcento
25° anniversario di matrimonio di ARIANNA E PASQUALINO PETRIS



27 Aprile - Udine
Laurea in giurisprudenza di LUCA VACCHIANI



30 Aprile - Spilimbergo
Prima Comunione di ISABEL FABBRO



7 Maggio - Fagagna
Battesimo di MICHELE LEBAN



7 Maggio - Ospedaletto di Gemona
Prima Comunione di MICHELA COPETTI



7 Maggio - Ovaro
Prima Comunione di ALESSIA DONADA



13 Maggio - Miami (USA)
Prima Comunione di CAROLINA BIANCHI



14 Maggio - Noventa di Piave
Prima Comunione di
FRANCESCO MARIA RENCRICCA



21 Maggio - Fagagna
Prima Comunione di
ALESSIA ROSSO



21 Maggio - Feletto Umberto
Prima Comunione di
MATTIA GRMAZ



28 Maggio - Carlino
Prima Comunione di
SAMUELE LO COCO



28 Maggio - Faedis
Comunione di
FILIPPO RIGA



28 Maggio - Gemona del Friuli
Battesimo di
LORENZO LONDERO



21 Maggio - Rualis
Prima Comunione di
SEBASTIAN SAMBO



21 Maggio - Tarcento
Prima Comunione di
VERONICA LIGORIO



21 Maggio - Zugliano
Battesimo di
GIACOMO VERSOLATTO



28 Maggio - Gorizia
Battesimo di
AMELIE GAVEZZOLI



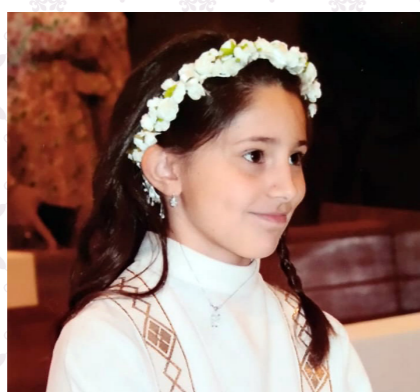
28 Maggio - S.Giovanni al Natisone
Prima Comunione di
ELIA ZULIANI



28 Maggio - Martignacco
Prima Comunione di
MAYA ZONTONE



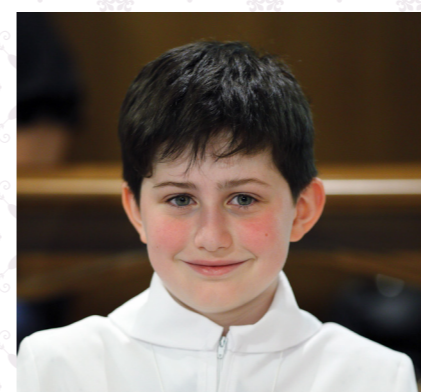
21 Maggio - Pagnacco
Prima Comunione di
SAMUELE MUSSAP



21 Maggio - Vendoglio
Prima Comunione di
NOEMI FALESCHINI



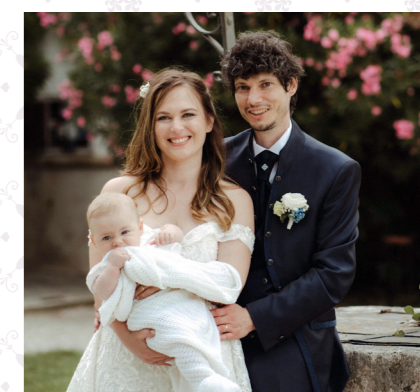
27 Maggio - Cervignano del Friuli
Cresima di
THOMAS CASTALDO



28 Maggio - Martignacco
Santa Comunione di
ENEA NASSIMBENI



4 Giugno - Muris di Ragogna
Prima Comunione di
MATTEO BORTOLUZZI



1 Luglio - Fagagna Matrimonio
MARTINA e IVAN BORTOLUZZI
e battesimo DARIO BORTOLUZZI



8 Luglio - Avasinis di Trasaghis
Matrimonio di
MILA e PAOLO DE PRATO



26 agosto - Bertolio
Matrimonio di
CATERINA ed ENRICO GUATTO



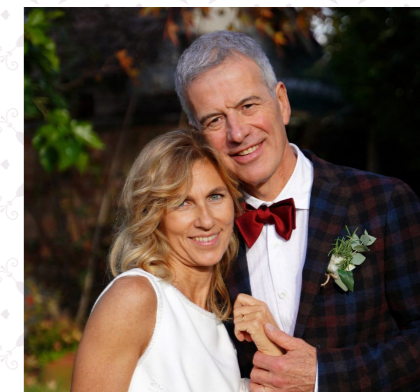
26 Agosto - San Daniele del Friuli
Matrimonio di
SARA e LUCA CICUTO



30 ottobre - Università Ca'Foscari
di Venezia
Laurea di SARA BALLOCH



3 Novembre - Lestizza
Cresima di
SAMUELE EMMI



11 Novembre - Rive d'Arcano
Matrimonio di
MIRIAM e GIOVANNI DE MEZZO



9 Settembre - Camporosso
Matrimonio di
ELISA e TADEI PIUK



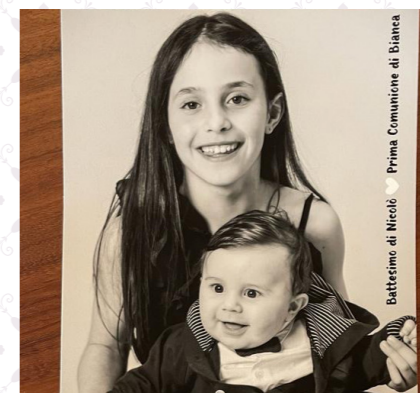
17 Settembre - Colloredo di M.Albano
Battesimo di
THOMAS NARDUZZI



23 Settembre - Buttrio
Matrimonio di
MARTINA e ALBERTO COMELLO



17 Dicembre - Villaorba
Battesimo di
REBECCA TUTTINO



Prima Comunione di
BIANCA QUADRIGLIO e Battesimo
di NICOLÒ QUADRIGLIO



7 Ottobre - Udine
50° anniversario di matrimonio
LUCIA e MARIO COLONNELLO



8 Ottobre - Pozzuolo del Friuli
Prima comunione di
GABRIEL BATTOCCHIO



29 Ottobre - Ceggia (VE)
Prima Comunione di
GIULIA CORVAGLIA





MANIFESTAZIONI 2023



6 Gennaio Anche quest'anno le offerte raccolte in occasione dell'accensione del falò di Grupignano sono state interamente devolute all'Associazione Luca. Ospiti speciali della serata sono stati i krampus di Pontebba, che nel pomeriggio hanno partecipato alla rievocazione storica di Cividale del Friuli. Temibili ma dall'animo buono, anche loro hanno deciso di destinare all'Associazione Luca il compenso previsto per la loro partecipazione all'evento.



27 Gennaio Palestra Don Bosco dell'Istituto Bearzi a Udine: "AIUTA PER AIUTARE". Una serata di solidarietà e musica a favore dell'Associazione Luca con i Lions di Udine, in compagnia di Mauro Ferrari e la Rhythm & Blues Band di Cividale del Friuli. Le offerte raccolte sono state devolute a favore del nostro sodalizio.



15 Aprile Festa di compleanno di Nicola Agnoli per i suoi 50 anni.



Aprile Il 3 marzo a Latisana, il 28 aprile a Valvasone Arzene e il 30 novembre Zoppola si sono svolte alcune serate di presentazione del libro di Giacomo Guarini. I proventi sono stati devoluti all'Associazione Luca.



25 Aprile La Pro Loco di Coia di Tarcento ha organizzato una marcia non competitiva denominata "Ator ator dal Ciampeon" che ha attraversato i luoghi più belle della ridente frazione tarcentina. Gli organizzatori ci hanno voluto donare parte del ricavato dell'iniziativa.



11 Marzo Compleanno di Denis Starnato, i ricavi sono stati devoluti all'Associazione Luca



19 Marzo In occasione della tradizionale festa di San Giuseppe, a Laipacco di Tricesimo, il comitato organizzatore dei festeggiamenti, tra le varie iniziative proposte, ha voluto sostenere le finalità della nostra associazione organizzando uno stand dove sono state proposte, a fronte di una offerta, delle meravigliose azalee. Tutti i proventi dell'iniziativa sono stati devoluti.



5 Maggio Corno di Rosazzo: presso il ristorante "Ai quattro venti" si è tenuta una cena a base di selvaggina nostrana promossa da Alex Martingio che ha voluto condividere il frutto della sua passione insieme ai propri amici promuovendo una raccolta fondi tra i partecipanti a favore della nostra associazione.



7 Maggio In occasione del battesimo del nipotino Carlo Pecile di Fagnagna, i nonni Francesco e Luciana hanno fatto una donazione all'Associazione Luca per i bambini.



2 Aprile Mercatino dell'usato e dell'antiquariato dei ragazzi di Lignano Sabbiadoro. Parte del ricavato è stato devoluto all'Associazione Luca.



4 Aprile Galax & Friends presso Loft23 a Feletto Umberto: serata di risate a favore dell'Associazione Luca



8 Aprile Aggregazione, divertimento e... beneficenza: è il "Lilly Party", una festa nata nel 2019 da un gruppo di giovani di Dignano al Tagliamento, divenuta sinonimo di nobili intenti nei confronti dei più bisognosi. Quest'anno l'intero devoluto è stato donato a favore dell'Associazione Luca, a riprova che il divertimento non è sempre fine a se stesso.



22 maggio Presso Trattoria Alberoni a Brussa (VE): Vin Calciando nasce come incontro tra produttori e invitati per una degustazione di vini e prodotti enogastronomici scopo solidale e di sport. La serata viene rinnovata di anno in anno e come ogni anno parte del ricavato viene devoluto in beneficenza.



27 Maggio In occasione del 18° compleanno della Frasca a Campolesi di Gemona, e in ricordo del decimo anniversario di morte di Tavio Marchet, amico fondatore della Frasca, il giorno 27 maggio 2023 si è tenuta una raccolta fondi alla quale hanno partecipato molte persone. Il ricavato è stato donato alla nostra Associazione.



Maggio 2023 "Piccole gocce che insieme formano l'oceano" così definiscono la loro bella iniziativa Fioreria Petali di Rosa di Gemona e Fieste di Venzone che come ogni anno, in occasione della Festa della mamma, sostengono l'Associazione Luca e l'Associazione Pier Pura Energia d'Amore con una parte dei ricavi e regalando alle due mamme che rappresentano le associazioni, Bruna e Gloria, due bellissime mongolfiere fiorite.





MANIFESTAZIONI 2023



A PESCA CON I GIOVANI

02 GIUGNO Presso pescasportiva "Laghetto Pakar" Via napoletica 8, Cornino

Giornata dedicata all'avvicinamento alla pesca per bambini e ragazzi

2 Giugno Una giornata dedicata interamente all'insegnamento della pesca ai più piccoli! Evento benefico a favore del nostro sodalizio presso i laghetti Pakar a Cornino.



4 Giugno Si è svolta a Santa Maria La Longa l'attesa annuale "Colors in Corse", manifestazione divertente e colorata che ha visto coinvolti numerose persone di ogni età che, nonostante il tempo avverso, si sono riunite per camminare e correre in allegria contribuendo con la loro partecipazione alle attività della nostra associazione visto che parte del ricavato della giornata è stato dedicato all'associazione Luca.



Giugno 2023 Lo scorso giugno, la classe 5B della Scuola Primaria "Beato Odorico" di Zoppola ha sostituito il classico oggetto regalo di fine ciclo scolastico alle Maestre con una donazione all'Associazione Luca. Le Maestre hanno apprezzato di cuore l'iniziativa e ringraziato con evidente e sentita commozione.



6 Luglio A Rive d'Arcano si è svolta la serata dedicata a Giulia con la storica degustazione presso le Cantine Bidoli. Una serata speciale di grande emozione che ha regalato a tutti un momento conviviale legato alla solidarietà; il ricavato della serata infatti è stato devoluto all'Associazione come ogni anno.



2 Settembre 50° anniversario di matrimonio Romanelli Emirio e Dapit Marta a Tarvisio.



12 Giugno Luca onlus è stata premiata con un assegno di 3.000 € assieme ad altre 4 associazioni selezionate all'interno della prima edizione di Love Factor, il contest dedicato al supporto di iniziative a sostegno di attività sociali sul territorio. A promuoverlo è stata Bluenergy Group, attraverso un progetto di responsabilità sociale che l'azienda friulana mette in campo a supporto del territorio.



18 Giugno In occasione della Fiera dei Vini a Corno di Rosazzo come ogni anno il chiosco torte ha devoluto tutto il ricavato alla nostra Associazione.



17 Settembre Festa della Mela Tolmezzo, banchetto di beneficenza per l'Associazione Luca promosso da Linda Nait.



23 Settembre Ipplis di Premariacco-FVG Beach Club. La nostra realtà è piccola, ma molto attiva e cerchiamo di far ritagliare alle persone che frequentano i nostri campi sabbiosi, un momento di svago e di allegria. Terry da noi aveva trovato e contribuito a creare questo. La sua simpatia, il suo entusiasmo coinvolgeva davvero tutti. Non era mai stanca, sempre pronta per qualsiasi iniziativa che riguardasse il beach volley. Ci manca molto, ma sappiamo che in qualche modo lei è sempre con noi. Il ricavato del Memorial è stato devoluto all'Associazione Luca.



22 Giugno Sorrisi, amicizia, calore e solidarietà: queste sono state le parole d'ordine della grigliata di beneficenza che ieri sera abbiamo organizzato per i clienti del Supermercato Gallo Rosso di Corno di Rosazzo. Vi ringraziamo tutti per la calorosa partecipazione e per il vostro contributo a Associazione Friulana Oncologia Pediatrica Luca ODV ETS.



24 Giugno A Basigliano si è svolto il Memorial Omar Deanna di calcio, il ricavato è stato devoluto al nostro sodalizio.



Quest'anno, l'ODV Insieme Per un Sorriso Pocenia ha organizzato alcuni eventi nel comune di Pocenia. Tra i più rilevanti troviamo la 5ª edizione del Green Volley del Sorriso (sabato 22 Luglio 2023) e la 5ª edizione del Calcio Balilla Umano (venerdì 8 Settembre 2023). Sabato 9 settembre è stata organizzata la 17ª Giornata del Sorriso, ormai da alcuni anni veniva svolta solo da asporto a causa della pandemia ma finalmente siamo riusciti a rivivere con la comunità una giornata di serenità e condivisione. Come ogni anno siamo stati felici di donare il ricavato delle manifestazioni alla Onlus Luca in quanto la nostra associazione si occupa principalmente di supportare famiglie di bambini con malattie oncologiche infantili.





MANIFESTAZIONI 2023



11 Ottobre Al ristorante Alle Tre Sorelle di Udine serata di solidarietà al ritmo di rock e buonumore con Beppe Lentini & The Great Balls Of Fire e il "Galax" Sergio Galantini. L'incasso della serata è stato devoluto all'associazione Luca.



14 Ottobre Presso l'auditorium di Pradielis in comune di Lusevera si è tenuto l'annuale manifestazione musicale "1000 note per Jenny" in ricordo di una ragazza del paese dell'alta Val Torre prematuramente scomparsa a causa di una patologia oncologica vent'anni fa. Anche quest'anno gli organizzatori hanno voluto sostenere la nostra associazione destinandoci il ricavato della manifestazione.



16 Novembre A Villa Santina mercatino a favore nostro sodalizio, promosso da Linda Nait.



2 Dicembre Presso l'Osteria Villafredda di Tarcento si è svolto il compleanno di Missio Federica. Il ricavato è stato devoluto all'Associazione Luca.



20 Ottobre Corno di Rosazzo. Luca Beltrame e Cristina Urpo si sono uniti in matrimonio. Agli invitati hanno chiesto di non fare dei regali ma di devolvere eventuali offerte alla nostra associazione e alla associazione Aisla. Presso la frasca Al Vatican si è tenuta la cerimonia di consegna del ricavato.



20 Ottobre In occasione della festa di San Luca a Mereto di Tomba è stata organizzata l'omonimo evento. Un momento conviviale con porchetta, gulasch e un buon bicchiere di vino. Il ricavato è stato devoluto all'Associazione Luca.



5 Dicembre Il Comitato spontaneo "Portons di Nadäl", in collaborazione con Associazione Luca, ha organizzato l'evento ludico motorio a passo libero "8ª Camminata Portons di Nadal". Ogni anno sostengono il nostro sodalizio con questa bellissima iniziativa.



13 Dicembre Talmassons, Festa di Santa Lucia, i ricavati sono stati devoluti al nostro sodalizio.



31 Ottobre In concomitanza della Festa "da li muarts", che si è tenuta ad Ampezzo, un gruppo di amici coordinati dalla signora Riminella ha proposto una degustazione di dolci ad offerta libera, il cui ricavato è stato interamente devoluto alla nostra associazione.



12 Novembre I donatori di sangue di Arzene hanno organizzato la castagnata con la tombola come di consueto ed anche questo anno il ricavato è stato devoluto in beneficenza all'Associazione Luca.



13 Dicembre Per la tradizionale festività di Santa Lucia la Pro Loco di Porzus ha organizzato come di consueto un momento conviviale promuovendo una raccolta fondi a favore del nostro sodalizio. Un ringraziamento particolare a questa realtà che da anni ci sostiene.



17 Dicembre Anche quest'anno l'Associazione G. Caenazzo di Grions Del Torre ha organizzato per le festività Natalizie un mercatino il cui ricavato è stato devoluto alla nostra associazione.





MANIFESTAZIONI 2023



17 Dicembre Il gruppo pastorale di Treppo Carnico anche per il Natale 2023 ha voluto sostenere la nostra associazione, organizzando un mercatino di oggetti artigianali i cui proventi ci sono stati in parte devoluti.



17 dicembre Evento benefico con lancio dei peluches presso il palazzetto di Faedis in occasione del Torneo Volley.



Dicembre L'Associazione Sportiva Dilettantistica Cussigh Bike che ogni anno, in occasione della festa di Natale, sostiene l'Associazione Luca.



22 Dicembre Educare alla solidarietà. Questo Natale i bambini della primaria dell'Educando Statale Collegio Uccellis, guidati dalle maestre, hanno imparato che un "dono" può valere molto di più di un "regalo". E assieme ai loro genitori hanno aiutato la nostra Associazione con una ragguardevole donazione. Un plauso a questa grande comunità educante!

Dal giorno 19 novembre al 23 dicembre 2023 puoi

REGALARE UN LIBRO PER AIUTARE A GUARDARE LONTANO

noi con te lo doneremo ai bambini dell'Associazione Friulana Oncologia Pediatrica Luca

19-23 Dicembre Ero malato...sei venuto a visitarmi - regalare un libro per aiutare a guardare lontano. Dal 19 novembre al 23 dicembre le Librerie Paoline a Udine hanno organizzato uno spazio dedicato all'Associazione Luca per donare un libro ai bambini e ragazzi oncologici.



22 Dicembre A completamento dell'anno il gruppo della scuola di danza Spazio Danza di San Daniele del Friuli si è esibito in un emozionante saggio regalando a tutti un bellissimo dono di Natale; l'ingresso con offerta libera è stato devoluto all'Associazione Luca. Anche quest'anno si è potuto toccare con mano quanto questo gruppo sia speciale nei movimenti, nei sentimenti e nelle emozioni.



9 Dicembre Si è svolta presso il Golf Club di Fagagna la XX Christmas Cup seguita dalla tradizionale festa degli auguri tra i Soci. In tale occasione si è fatta una lotteria il cui ricavato è stato devoluto all'Associazione Luca.



17 Dicembre Nel mese di dicembre è stato riproposto l'evento di beneficenza organizzato dall'Associazione Dinamic di Tolmezzo, che ha voluto dimostrare il proprio sostegno alla Luca ODV organizzando un pomeriggio di attività sportiva in palestra. I partecipanti, entusiasti di avere partecipato all'evento benefico, si sono detti impazienti di potere dimostrare il loro sostegno anche per la prossima edizione, che l'Associazione Dinamic ha già messo in calendario.



15 Dicembre Anche lo scorso anno, l'Associazione "Carnevale e dintorni" di Tolmezzo ha voluto estendere la collaborazione con l'Associazione Luca ODV e quindi i nostri soci erano presenti con un banchetto all'inaugurazione dell'Albero dei desideri.



24 Dicembre A Magnano in Riviera anche per il Natale 2023 Denis Revelant, coadiuvato da un gruppo di amici, ha voluto sostenere l'Associazione Luca organizzando un momento conviviale dopo la messa di mezzanotte dove ai presenti sono state offerte le pietanze della tradizione friulana, cucinate dal giovane chef.



26-27 Dicembre La Filarmonica di Colloredo di Prato anche quest'anno ha generosamente devoluto le offerte raccolte in occasione dei concerti di Natale alla nostra associazione. I brani musicali, presentati ed eseguiti in maniera davvero eccellente 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.



22 Dicembre In occasione del Natale anche quest'anno gli alunni delle classi V della scuola primaria di Travesio hanno partecipato all'iniziativa "Canto... per un sorriso!", dedicando canzoni, una danza e pensieri scritti ai bambini e ai ragazzi seguiti dalla pediatria oncologica. Tutta la scolaresca ha riflettuto sull'importanza del dono attraverso una piccola rinuncia, il contributo è stato consegnato all'Associazione Luca.



30 Dicembre Le Leggi dell'Infinito: "Se aiuti gli altri, verrai aiutato. Forse domani, forse tra un centinaio di anni, ma verrai aiutato. È una legge matematica e tutta la vita è matematica". Cena a scopo benefico a favore del nostro sodalizio.





Calendar Days

IL CALENDARIO 2024

Il tema scelto per il 2024 è quello dei mestieri; il calendario è intitolato: **Ricordi e mestieri di oggi e di ieri**, un gioco di immagini e scatti dove i piccoli si sono immedesimati nei mestieri con vivacità e simpatia in uno scenario alle volte un po' retrò.

Nelle immagini i piccoli: Emanuele, Alessandro, Noemi, Davide, Dorina, Federico, Francesco, Alessia, Daniela, Diletta, Niccolò, Federita, Athena, Pietro, Camilla, Simone e Neva.

A ritrarli anche quest'anno lo Studio Tassotto&Max con la sua équipe composta da Maria Bortolotti, Luca Tassotto, Elia Ferardino e Cassandra Lupo.

L'obiettivo dei fotografi dello Studio che mostra la finalità degli scatti: l'aiuto ai bambini che soffrono.

Il sodalizio sta a fianco delle famiglie che si trovano a fronteggiare i tumori infantili da 25 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



2024
RICORDI E MESTIERI
di oggi e di ieri

Insieme per un sorriso

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.



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 C.U. (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!



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 • 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