

## Convegno AIL simposio sulle istiocitosi

Trento, 12 febbraio 2005

**S**abato 12 febbraio 2005 Trento ospiterà una giornata di studio sulle Istiocitosi. Il Simposio è promosso ed organizzato dall'AIL Trentino con il supporto scientifico del Prof. Luigi ZanESCO, direttore della Clinica di Oncoematologia Pediatrica di Padova. Saranno invitati a partecipare medici pediatri, oncologi, ematologi, psicologi, medici di famiglia, infermieri di provenienza nazionale.

L'istiocitosi delle cellule di Langerhans, conosciuta anche come istiocitosi-x, è una malattia che colpisce principalmente i bambini. Questa malattia è stata descritta per la prima volta nella letteratura medica all'inizio del secolo. Ultimamente ha goduto di maggiore considerazione,

sebbene i medici l'abbiano descritta per anni senza riuscire a classificarla correttamente.

L'istiocita è un tipo di globulo bianco che si trova in tutto il corpo umano. Ha la funzione di distruggere i corpi estranei e combattere le infezioni, La cellula di Langerhans è uno dei vari tipi di istiociti nel corpo.

Per qualche ragione i pazienti che soffrono questo tipo di malattia hanno troppe cellule di Langerhans, cellule che si accumulano in alcune parti del corpo e causano problemi. Solitamente la malattia è più grave quando colpisce varie parti del corpo e se il paziente è un bambino.

Ogni caso è ben distinto e questa insicurezza presenta grandi frustrazioni tanto per il medico che per la famiglia. L'incidenza della Istiocitosi a cellule di Langerhans si aggira attorno a 0,2-1,0 nuovi casi/anno per 100.000 bambini di età inferiore ai 15 anni (mediana 0,4 per 100.000) con maggiore frequenza nei maschi, con un picco d'incidenza compreso tra 1 e 3 anni.

Relatori invitati:

**Helmut Gadner**

Dipartimento di Ematologia e Oncologia dell'Istituto per la ricerca sulle neoplasie pediatriche del St. Anna Children's Hospital di Vienna

**Alessandra Todesco**

Clinica di Oncoematologia Pediatrica dell'Università di Padova

**Maurizio Aricò**

Direttore U.O. Onco-Ematologia Pediatrica, Ospedale dei Bambini, Palermo

**Lucia De Zen**

Clinica di Oncoematologia Pediatrica dell'Università di Padova

**Enrico Madon**

Direttore Dipartimento di Scienze Pediatriche e dell'Adolescenza Università degli Studi di Torino

**Annunziata Di Palma**

Direttore U.O. di Pediatria Ospedale Santa Chiara di Trento

**Angelamaria Petrone**

U.O. di Pediatria Ospedale S. Maria del Carmine di Rovereto.

**L'apertura ufficiale del convegno è in programma alle ore 17.00 di venerdì 11 febbraio con la presentazione dell'iniziativa e la relazione del Presidente Nazionale AIL Prof. Franco Mandelli.**



### SERATA AIL

Venerdì 11 febbraio 2005 tutti gli amici dell'AIL sono invitati al Centro Congressi della Cooperazione in Via Segantini a Trento per una serata molto particolare. La serata avrà inizio alle ore 17.00 con una breve conferenza durante la quale si parlerà del lavoro svolto dall'AIL in tutta Italia, l'esperienza del Trentino, la forza del volontariato. L'incontro sarà anche un'occasione per fare un bilancio dei risultati ed aprire una porta verso il futuro e le nuove sfide che AIL dovrà affrontare. Presentatore della serata sarà il comico trentino Lucio Gardin che avrà il ruolo di scandire i vari interventi oltre che stimolare il dibattito da parte del pubblico.



Il 10, 11, 12 dicembre si rinnova la tradizione dell'AIL

## Ancora le Stelle di Natale

**C**on l'approssimarsi delle festività natalizie ritorna una delle campagne più importanti dell'AIL: il tradizionale appuntamento delle "Stelle di Natale" per la lotta contro leucemie, linfomi e mielomi. Anche quest'anno, nei giorni 10, 11, 12 dicembre in moltissime piazze di tutta Italia saranno presenti i volontari dell'AIL che offriranno Stelle di Natale in cambio di una donazione di 10,00 Euro, al fine di raccogliere fondi da destinare al sostegno della ricerca ed al miglioramento delle cure e dell'assistenza dei malati di leucemia, linfoma e mieloma.

Come si sa, la Stella di Natale, o *Poinsettia*, è diventata il simbolo del Natale. Essa è originaria dei paesi caldi, con climi quasi tropicali. Per la sua forte simbologia, l'AIL ha adottato questa pianta come protagonista indiscussa delle proprie campagne natalizie di sensibilizzazione alla lotta contro leucemie, linfomi e mielomi.

Appena 20 anni fa non esisteva un efficace trattamento per i malati di leucemia, linfoma o mieloma, ma ora, grazie ai progressi nel trattamento farmacologico e nella terapia di supporto, la loro prognosi è

In Trentino, la manifestazione "Stelle 2004" si terrà nei seguenti centri:  
**TRENTO:** Piazza Pasi ■ **ALA:** Piazza Anzelini, Piazza S. Giovanni ■ **ALDENO:** Piazza C. Battisti ■ **AVIO:** Piazza Chiesa ■ **BESANELLO** ■ **BRENTONICO** ■ **CAORIA** ■ **CAPRIANA** ■ **CARANO** ■ **CARBONARE** ■ **CASATTA** ■ **CASTELFONDO** ■ **CASTELLANO** ■ **CASTELLO DI FEMME** ■ **CASTIONE** ■ **CAVALESE** ■ **CAVARENO** ■ **CAZZANO** ■ **CHIZZOLA** ■ **CLOZ** ■ **CORNE** ■ **CROSANO** ■ **CUNEVO** ■ **DAIANO** ■ **DENNO** ■ **DON** e **AMBLAR** ■ **FAVER** ■ **FIERA DI PRIMIERO** ■ **FIEROZZO:** S.Felice e S.Francesco ■ **FLAVON** ■ **FOLGARIA** ■ **FONDO** ■ **GARDOLO:** Piazza Chiesa ■ **GRIGNO:** Piazza Chiesa ■ **IMER** ■ **ISERA** ■ **LAVIS** ■ **LEVICO:** Piazza Sonnino ■ **MADONNA DI CAMPIGLIO** ■ **MALA:** Piazza Chiesa ■ **MARCO di Rovereto** ■ **MARTER** ■ **MASI di TON** ■ **MEZZANO DI PRIMIERO** ■ **MEZZOCORONA** ■ **MEZZOLOMBARDO** ■ **MEZZOMONTE** ■ **MIS** ■ **MONTALBIANO** ■ **MORI:** Piazza Cal di Ponte ■ **NOARNA** ■ **NOGAREDO** ■ **PANCHIÀ** ■ **PEDERZANO** ■ **PERGINE:** Piazza Garibaldi, Piazza Municipio, Piazza S. Francesco ■ **PILCANTE** ■ **PINZOLO** ■ **POMAROLO** ■ **PRADA** ■ **PRASO** ■ **PREDAZZO** ■ **ROMALLO** ■ **ROMENO** ■ **RONCEGNO:** Piazza Chiesa ■ **ROVERÉ della LUNA** ■ **ROVERETO:** Corso Rosmini, Via Mazzini, Stazione Ferroviaria ■ **SABBIONARA DI AVIO** ■ **SACCONE** ■ **S. MARGHERITA** ■ **S. MARTINO DI CASTROZZA** ■ **S. ORSOLA:** Piazza Municipio ■ **SCURELLE:** Piazza Maggiore ■ **SEGNO** ■ **SERRAVALLE** ■ **SEVIGNANO** ■ **SIROR** ■ **STRIGNO:** Piazza Chiesa ■ **TERRES** ■ **TESERO** ■ **TEZZE:** Piazza Chiesa ■ **TIONE DI TRENTO** ■ **TONADICO** ■ **TORCEGNO** ■ **TOSS di TON** ■ **TRANSACQUA** ■ **TRES** ■ **VALFLORIANA** ■ **VARENNA** ■ **VERVÒ** ■ **VIGO di TON** ■ **VOLANO** ■ **ZAMBANA** ■ **ZIANO DI FEMME**

molto migliorata. Oggi circa il 70% dei bimbi colpiti dalle più comuni forme riesce a sconfiggere la malattia, così come è cresciuta notevolmente la prospettiva di guarigione degli adulti. L'impegno è però di rendere leucemie e linfomi malattie **sempre guaribili**.

*"Se credi che leucemie, linfomi e mielomi siano inguaribili devi farci un favore. Piantarla"* recita il nostro slogan, perché grazie a tante Stelle è effettivamente possibile contrastare l'evolversi di questi gravi mali. Per la loro cura servono molti fondi, perché la ricerca non si deve fermare, perché sono necessarie nuove medicine, dottori, tecnici e infermieri sempre più specializzati. I fondi raccolti sono dunque destinati a finanziare ricerche di alta specializzazione, spesso a carattere internazionale, ad acquistare farmaci non ancora reperibili in Italia o

apparecchiature ad alta tecnologia non mutate dal Servizio Sanitario nazionale, a promuovere la formazione e l'aggiornamento professionale tramite borse di studio per medici, biologi, infermieri e tecnici di laboratorio. Con il ricavato delle Stelle è anche possibile aiutare direttamente malati e famiglie in difficoltà, garantendo loro la possibilità di un alloggio vicino ai centri ad altissima specializzazione situati fuori provincia, oppure temporanei supporti finanziari, oppure ancora interventi di informazione e sensibilizzazione per risolvere questioni di carattere amministrativo. Dunque, a Natale fai qualcosa di speciale: vai ad acquistare le Stelle dell'AIL in una delle oltre cento piazze del Trentino che verranno pubblicizzate tramite gli appositi depliant o che potrai conoscere telefonando direttamente in sede al numero 0461 985098 oppure visitando il sito internet [www.ailtrentino.it](http://www.ailtrentino.it). Di certo non te ne pentirai e saranno in molti a dirti grazie.



## Grazie all'AIL una psicologa per i bambini oncoematologici

«**N**ella UO di Pediatria dell'Ospedale di Rovereto vengono assistiti bambini affetti da tumori (leucemie, linfomi, altre neoplasie), in collaborazione con la Clinica di Oncoematologia Pediatrica dell'Università di Padova, diretta dal Prof. ZanESCO, e con altri centri italiani di riferimento per l'oncoematologia pediatrica.

L'AIL Trentino si è sempre dimostrata sensibile ai problemi di questi bambini e delle loro famiglie, contribuendo in vari modi al miglioramento della loro assistenza in ospedale (sono state donate pompe da infusione, una TV con videoregistratore per il Day Hospital, videogiocchi, libri e materiale da disegno).

Il rapporto di collaborazione che esiste da tempo con il Centro di Padova ha portato poi, un anno fa, alla realizzazione di un servizio di assistenza psicologica finanziato dall'AIL Trentino. Da ottobre 2003 la dr.ssa Milena Endrizzi, psicologa, collabora con l'UO di Pediatria dell'Ospedale di Rovereto per l'assistenza ai bambini affetti da tumore e alle loro famiglie. Il suo intervento è articolato in una presenza fissa una mattina a settimana, di solito il martedì, giorno dedicato all'ambulatorio di oncoematologia, e in incontri settimanali, in orari concordati, con i singoli bambini e/o con genitori o fratelli che abbiano fatto richiesta di colloqui individuali.

Inoltre spesso la dr.ssa Endrizzi ha prestato assistenza ai bambini di Rovereto anche quando ricoverati in Reparto, sia presso la ns. UO che a Padova, per chemioterapie di più giorni o per neutropenie febbrili o altre complicanze del trattamento. A Padova poi siamo in contatto con la psicologa della Divisione di Oncoematologia Pediatrica, dove i bambini vengono accolti alla diagnosi e durante le chemioterapie più impegnative.

Alla base della sua attività c'è un costante scambio di informazioni con

il personale sanitario curante, sia riguardo alla situazione clinica del momento, sia riguardo alla percezione, da parte di medici e infermieri, del vissuto di malattia nella famiglia e nel bambino. Ciò a integrazione delle informazioni che ella può ricevere dal suo personale rapporto diretto col bambino e con la famiglia.

In occasione di particolari situazioni critiche (si sono purtroppo verificate due recidive a distanza dalla fine delle cure, dopo un'iniziale guarigione), la sua presenza è stata anche preziosa per il personale infermieristico e medico, che ha trovato nella sua sola presenza, e in qualche caso anche attraverso colloqui richiesti, un importante sostegno psicologico alla propria attività di assistenza al bambino e alla famiglia.

Sono stati seguiti in quest'anno tredici bambini, sei con patologia in trattamento dalla diagnosi, due in recidiva a distanza dalla fine delle terapie, e cinque fuori terapia, di cui due con esiti invalidanti e in età preadolescenziale e adolescenziale.

Il cammino è appena avviato, ma ci sembra assai ricco di potenzialità di aiuto, in un campo così ricco di difficoltà e di momenti di angosciosa attesa.

Crediamo davvero che il futuro dell'assistenza più qualificata ai bambini che soffrono di tumore stia nella possibilità di ricevere le cure necessarie e qualificate di cui hanno bisogno, nel modo meno traumatico possibile per



sé e per la propria famiglia, e cioè vicino a casa, in un ambiente discreto ma familiare, affidabile e rassicurante, pur con le ansie incancellabili che la malattia porta. La presenza di un sostegno psicologico in tale contesto ci appare assai preziosa, e di aiuto anche per gli operatori sanitari». (A. Petrone, dirigente medico UO di Pediatria, Ospedale di Rovereto).

«Scopo del mio lavoro è l'aiuto alla gestione, al contenimento e possibilmente alla prevenzione del disagio emotivo conseguente alla diagnosi per un bambino di malattia grave a rischio di vita, e conseguente allo sconvolgimento della vita familiare per l'impegno richiesto dalle lunghe cure.

In quest'anno di lavoro a Rovereto ho incontrato manifestazioni riconducibili a disturbi d'ansia e depressivi, a disturbi affettivo-comportamentali, forme di disadattamento sociale, disturbi somatici da causa psicologica, problemi familiari e di coppia. In qualche caso l'intervento psicologico sul bambino e/o sulla famiglia ha ottenuto dei buoni risultati, in termini di miglioramento della qualità della vita.

Durante la permanenza in ospedale i bambini oncoematologici, e i loro accompagnatori, vengono accolti, se possibile, tutti insieme in una stessa stanza dove possono giocare, guardare la televisione, fare i compiti, in attesa della visita e della fine delle terapie.

All'inizio sono stata presentata dal medico alle singole famiglie come presenza disponibile ad eventuali richieste di aiuto, e che intanto sarebbe stata lì a giocare, a parlare, a disegnare con i bambini.

Così fra giochi e colloqui ho potuto osservare le dinamiche familiari, venire a conoscere spontaneamente abitudini, situazioni, hobbies, problemi, speranze, e intervenire quando mi è stato espressamente richiesto dalla famiglia, o anche in modo più indiretto quando mi è stata se-

gnalata una situazione di disagio da parte del medico (es. recidiva di malattia, ansia per un esame di controllo importante per la prognosi, etc.). Ho trovato fondamentale l'opportunità per il bambino di esprimere apertamente sentimenti, pensieri, dolori e paure, in primo luogo con il genitore, quando questi costituisce un riferimento sicuro, capace appunto di rassicurare e contenere. In tal senso è cruciale la capacità dei componenti della famiglia (genitori, ma anche fratelli maggiori, nonni, zii, laddove intervengano) di sostenersi vicendevolmente e di aiutarsi

concretamente nella gestione della routine necessaria a garantire la prosecuzione delle cure. Per fare ciò è importante che la famiglia, e di conseguenza il bambino, si sentano fiduciosi nell'affidarsi alle cure fornite, e che possano trovare un aiuto alle loro ansie quando il percorso di malattia si fa più difficile, il che avviene spesso anche in un cammino che si prevede sicuramente a buon fine. Intervenire subito su difficoltà transitorie legate a condizioni psicologiche secondarie alla malattia evita che queste si cronicizzino in un disagio più importante e più ampio.

Con ottimismo ma anche con realismo si può dire oggi che sempre più per le neoplasie infantili l'obiettivo è la guarigione, già vicino all'80% dei casi per le leucemie acute. In tal senso lo scopo di un supporto psicologico è aiutare ad analizzare e a rielaborare le ricadute psicologiche della malattia per essere poi capaci di riprendere nuovamente con coraggio la quotidianità della vita, con tutte le potenzialità e le possibilità che questa deve avere per un bambino». (M. Endrizzi, psicologa AIL presso UO Pediatria Ospedale di Rovereto).

**Nel perseguire l'obiettivo principale del notiziario AIL - Trentino, che consiste nell'ampliare le opportunità informative-conoscitive sul tema delle patologie ematologiche e sulle possibilità di cura, si riportano di seguito due articoli di particolare interesse apparsi su "Panorama" del giorno 2.10.03, a firma di Gianna Milano e su "Donna Moderna" nell'aprile 2004, a firma di Antonella Trentin.**

## Oggi la leucemia si cura così

*I tumori del sangue fanno meno paura.  
Quattro pazienti su dieci guariscono.  
Grazie ai nuovi farmaci intelligenti.*

**F**ranco Mandelli è un ematologo di fama mondiale, che sta dedicando la sua vita allo studio e alla cura dei tumori del sangue come linfomi, leucemie e mielomi. La voce gli si incrina ogni volta che ricorda Maria Grazia, una bambina che vent'anni fa, in lotta per la vita, si lasciava infilare l'ago della flebo solo dal "suo professore".

«Con le medicine di oggi» sospira Mandelli «forse saremmo riusciti a salvarla».

Ed è proprio per strappare alla morte altre bambine come lei che il docente di Ematologia all'Università La Sapienza di Roma continua ad essere in prima fila. Due settimane fa ha lanciato in Campidoglio una campagna dell'AIL, l'Associazione italiana contro le leucemie, i linfomi e il mieloma (numero verde 800226524) di cui è vicepresidente. «L'iniziativa si chiama "IL FUTURO CHE C'È" ed è la nuova sfida

contro i tumori del sangue» spiega l'ematologo. «Vogliamo sensibilizzare cittadini, politici e case farmaceutiche affinché sostengano la ricerca e si battano per abbreviare le procedure per il commercio di un farmaco, quando si è visto che questo può salvare molte vite».

L'ematologia del resto ha sempre fatto da apripista nella terapia di altri tumori. Infatti qui, prima che altrove, le cellule staminali sono state usate per curare malati inguaribili. «Negli ultimi tempi abbiamo compiuto passi da gigante. In Italia i pazienti con tumori del sangue sono circa 40.000» prosegue Mandelli. «Trent'anni fa solo il 5% di loro aveva la possibilità di farcela. Oggi, invece, quattro malati su dieci guariscono e il resto ha davanti a sé un discreto periodo di sopravvivenza con una buona qualità di vita. Un successo inaspettato che ci fa dare fiducia a chi ha poche speranze. A patto che si continui

a promuovere gli studi: ogni giorno potrebbe essere inventato un farmaco». Come è successo con il Glivec, medicinale rivoluzionario che riesce a curare il 70% dei malati di leucemia mieloide. «La terapia classica con l'interferone, un farmaco costituito da una proteina, non dà gli stessi risultati e il trapianto di midollo osseo non sempre è possibile» dice Pierluigi Rossi Ferrini, presidente del comitato scientifico dell'AIL. «Il Glivec, invece, rappresenta il modello dei nuovi prodotti su cui la ricerca insiste. È una sostanza che colpisce solo le cellule tumorali, a differenza della chemioterapia che distrugge indiscriminatamente quelle buone e quelle cattive. Il Glivec impedisce la replicazione delle cellule malate bloccando l'azione dell'enzima (tirocinasi) che apre la strada alla leucemia mieloide». Ma questo non è l'unico esempio di farmaco intelligente. C'è anche l'anticorpo

monoclinale CD20, usato nei cosiddetti linfomi non Hodgkin. Come funziona? «È una molecola costruita in laboratorio che riconosce come nemiche soltanto le cellule tumorali e le disintegra» risponde Rossi Ferrini. «La speranza è di scoprire nuovi anticorpi artificiali, specifici

per altri disturbi del sangue. Il vero scopo della medicina è di riuscire a curare le cellule neoplastiche, non distruggerle». Oggi un solo farmaco disponibile lo consente: l'acido retinoico. «Agisce sulle cellule malate della leucemia acuta promielocitica durante la loro fase di svilup-

po e le fa diventare adulte e sane» conclude Rossi Ferrini. «È una scoperta compiuta quasi per caso da scienziati cinesi, che ha inaugurato un filone importante della ricerca internazionale».

ANTONELLA TRENTIN

## Leucemie

### Se il trapianto è con cellule del cordone

#### EGOISTE MA EFFICIENTI

Uno studio dimostra che le cellule staminali isolate dal sangue ombelicale hanno maggiori potenzialità di ripopolare il midollo. Anche se...

DI GIANNA MILANO

La possibilità di usare il sangue del cordone ombelicale, preziosa riserva di quelle cellule staminali capaci di ripopolare il midollo osseo nelle leucemie, è servita a stimolarne la raccolta durante il parto, come pure la ricerca. Man mano si chiariscono le caratteristiche di queste cellule primitive nel dividersi e nel differenziarsi dal midollo osseo, una volta trapiantate, fino a diventare mature, dando origine a cellule del sangue. Uno studio sulla rivista "Blood" aggiunge ora un tassello alle potenzialità terapeutiche delle staminali del cordone. I ricercatori hanno verificato infatti in bambini leucemici che cosa succede se il trapianto è di cellule da cordone ombelicale o da midollo osseo.

«Abbiamo una conferma: le prime hanno una capacità molto superiore di ricostituire il midollo rispetto a quelle del sistema ematopoietico dell'adulto» dice Francesco Frassoni, che dirige il Centro cellule staminali al San Martino di Genova e ha condotto lo studio con Franco Locatelli, specialista in ematologia-oncologia pediatrica al San Matteo di Pavia. C'è anche una spiegazione del perché il vantaggio delle

staminali da cordone paradossalmente si trasformi in un apparente svantaggio.

«Queste cellule invece di maturare e differenziarsi preferiscono riprodursi uguali a se stesse in modo "egoistico", quindi impiegano più tempo a rimettere in circolo nel sangue cellule differenziate» avverte Frassoni. L'attecchimento, anche se il midollo è ripopolato meglio, risulta perciò più problematico.

«Con le staminali ricavate dal cordone ombelicale occorre un lasso di tempo maggiore perché le cellule differenziate raggiungano livelli normali. Quindi il piccolo paziente trapiantato è più esposto a problemi di coagulazione, se sono le piastrine che tardano a formarsi, o di infezioni, se sono i granulociti» aggiunge Martino Introna, che dirige il nuovo laboratorio di terapia cellulare e genica G. Lanzani dell'Unità di ematologia degli Ospedali riuniti di Bergamo.

Insomma, il midollo è ripopolato bene, il sangue meno. Con tutti i problemi clinici che ciò comporta. «E non perché le cellule staminali del cordone siano insufficienti, come si pensava: al contrario hanno un potenziale maggiore. Fanno solo più fatica a recuperare la produzione del sangue, tuttavia costituiscono una riserva da cui il malato potrà poi attingere» precisa Andrea Bacigalupo, che dirige il dipartimento di emato-oncologia al San Martino di Genova. L'osservazione fatta è rilevante perché apre la prospettiva di

sviluppare tecniche per utilizzare meglio le staminali del cordone. Semplicemente una possibilità aggiuntiva.

Finora si riteneva che le difficoltà di attecchimento delle cellule cordonali trapiantate in pazienti sopra i 40 kg di peso dipendessero dal loro numero: dieci volte inferiore rispetto ad un trapianto da midollo osseo. E si è cercato in molti modi, senza riuscirci, di ampliarle. «È ora chiaro che gli insuccessi non dipendono dal fatto che le staminali da cordone siano poche. Soltanto impiegano più tempo a produrre cellule mature del sangue» conclude Frassoni. Se si trovasse la tecnica per stimolarle, per farle maturare più in fretta, si potrebbe usare in prospettiva anche nell'adulto. Cosa che ora non avviene.

#### BANCHE DI SOLIDARIETÀ

La prima banca del cordone nacque a Torino nel '90. La più grande è quella istituita a Milano nel '93 all'Ospedale Maggiore che conserva il sangue raccolto in 16 ospedali lombardi, più uno dell'Emilia-Romagna e sette del Trentino Alto-Adige. «La nostra banca ha raccolto 4.700 donazioni e ha dato sangue per 180 trapianti» dice Paolo Rebullà, responsabile di quella milanese. Sono in corso procedure di accreditamento che garantiscono, attraverso una valutazione specialistica, standard qualitativi alle cellule raccolte e usate nei trapianti.

## I ciclisti targati “AIL TRENTINO” protagonisti dell’estate 2004

**A**ncora una volta gli amici del “Zock Gruppe” di Pergine Valsugana hanno fatto centro. Gli amici del Zock Gruppe di Pergine sono conosciuti e apprezzati per la costante e fattiva partecipazione alle varie manifestazioni della nostra associazione, in particolare nell’organizzazione della “Pedalata per la Vita” che si svolge nel mese di maggio a Pergine e che quest’anno, sesta edizione, ha avuto la definitiva consacrazione con la presenza di oltre tremila iscritti e con una organizzazione perfetta coordinata dall’instancabile Maurizio Valcanover.

Quest’estate la Direzione del Zock Gruppe ha costituito il gruppo sportivo “Zock Gruppe Cicloequipe”: la divisa porta i colori e il logo dell’AIL Trentino e viene indossata da più di 200 atleti trentini divisi nelle categorie amatori e cicloturisti. (il 10% del costo della divisa viene devoluto da ogni atleta alla AIL Trentino)

Questa iniziativa ha portato il logo dell’Ail anche nel mondo dello sport contribuendo ad una maggiore visibilità della nostra associazione.

Tra le numerose presenze degli atleti del Zock Gruppe Cicloequipe a gare, manifestazioni o semplicemente a gite domenicali preme sottolineare la presenza di quattro

ciclisti alla massacrante “Otztaler Radmarathon” che si è svolta a Sölden in Austria. La partecipazione degli atleti è stata particolarmente apprezzata dagli organizzatori austriaci per il messaggio di solidarietà in favore della lotta alle leucemie, linfomi e mieloma testimoniata dai quattro amici del Zock Gruppe.



## Pannone: Foroltr@ per abbattere il disagio giovanile

**C'**è un gruppo di ragazzi a Pannone e Varano che, da quando è nato all'inizio del 2000, riesce a calamitare attorno a sé la maggior parte di ragazzi delle due frazioni grestane. Si tratta di Foroltr@, ad oggi composto da 24 ragazzi di età compresa fra gli 11 e i 18 anni, supportati dall'animatore e fondatore Gigi Torboli e dall'A.C.R.S., nota associazione della valle sempre pronta ad aiutare i ragazzi.

Il gruppo, che fin dall'inizio ha redatto un proprio statuto ed ha eletto la direzione e i responsabili per ogni attività, si incontra con sano entusiasmo mediamente due volte alla settimana per proporre progetti rivolti a bambini, giovani e adulti con lo scopo di prevenire il disagio giovanile ed approfondire l'appartenenza e la conoscenza del territorio, la responsabilità, la creatività e il rispetto.

Scorrendo le attività dello scorso anno troviamo molte iniziative come la redazione e pubblicazione di un proprio giornale trimestrale, "Pannoneforever", e il sito internet sempre aggiornato. In primavera è nato all'interno del gruppo il "Laboratorio Formativo @nimando", per offrire un supporto di animazione creato dai ragazzi stessi.

Sempre nello stesso periodo è stata proposta una tombolata, un weekend a Mori e una passeggiata con bei giochi per i bambini delle elementari sulle orme di re Artù.

In estate, invece, è stata organizzata una bicicletata con arrivo ad Aldeno e una giornata a Caneva World, assieme al Centro Diurno di Tierno. Per restare nel ludico, i ragazzi hanno proposto la caccia al tesoro notturna animata e aperta a tutti, un pomeriggio di giochi con l'acqua per i più piccoli, alcune serate di intrattenimento in collaborazione con l'oratorio di Pannone e con l'Associazione Filo d'Erba di Valle S. Felice. Sempre in estate i ragazzi hanno



coordinato, per il terzo anno consecutivo, i sostegni scolastici per i ragazzi di Pannone e Varano ed hanno vissuto un'intensa settimana di volontariato in collaborazione con la Caritas di Rovereto.

In autunno invece il gruppo ha voluto proporre un corso di formazione per animatori dei bambini, una settimana durante la scuola per i ragazzi delle superiori del gruppo presso il Santuario di Montalbano, la tombolata alla casa di soggiorno "Cesare Benedetti" per tutti gli ospiti, un pomeriggio di giochi sulle orme di S. Lucia per i bambini delle elementari ed infine "Aspettando il Natale", un'iniziativa alla quale hanno aderito trenta persone.

Con l'aiuto di alcune mamme i ragazzi in quindici incontri hanno imparato a fare lavoretti manuali come pittura su sassi, lavori con la stoffa, con i tovaglioli e con materiale povero. Per due giorni sono stati anche raccolti fondi, vendendo le Stelle di Natale, per sostenere l'Associazione AIL ed è stata fatta richiesta di una pensilina per aspettare la corriera, soddisfatta da pochissimo grazie all'interessamento del vicesindaco di Mori Saverio Radam.

Moltissime e varie quindi le attività proposte, nate tutte con il solo scopo di permettere ai ragazzi di incontrarsi in un ambiente sano, crescendo uniti e con buoni principi.

## EROGAZIONI PER LE FINALITÀ ISTITUZIONALI DELL'ASSOCIAZIONE ANNO 2003

	a carico del conto economico del 2003	mediante utilizzo degli avanzi di gestione dei precedenti esercizi	mediante utilizzo dei "fondi"	TOTALE
sostegno alla ricerca scientifica			6.454,46	6.454,46
sostegno a ospedali e cliniche	5.582,66	100.000,00		105.582,66
sostegno a famiglie			38.700,00	38.700,00
<b>totale complessivo</b>				<b>150.737,12</b>
<b>in dettaglio</b>				
<b>sostegno alla ricerca scientifica</b>			<b>6.454,46</b>	
Borsa di Studio Morello Enrico		4.000,00		
progetto di assistenza psicologica presso Ospedale di Rovereto - pediatria		2.454,46		
<b>sostegno a ospedali e cliniche</b>				<b>105.582,66</b>
sostegno ad Oncoematologia Pediatrica - Padova, per progetti vari presentati dal prof. Zanesco		100.000,00		
acquisto n. 3 pompe infusionali per Ospedale di Rovereto - pediatria		4.276,26		
materiale audiovisivo per Ospedale di Rovereto - pediatria		1.306,40		
<b>sostegno a famiglie</b>				<b>38.700,00</b>
n. 25 interventi, cadauno dell'importo di € 1.550, a favore di altrettante famiglie di malati ematologici				

## RINNOVA LA TESSERA AIL PER IL 2005. E INVESTI I TUOI SOLDI... IN VITA

Diventare socio AIL, o rinnovare la tessera, significa fare un investimento sicuro per due motivi. Primo perché salvi la vita o aumenti la speranza di guarigione dei tanti malati di leucemia. Secondo perché l'AIL ha serietà, impegno e trasparenza come proprie parole d'ordine. Contribuisci anche tu alla causa dell'AIL-Trentino associandoti.

### Quote associative

Socio ordinario	€ 15,00
Socio sostenitore	€ 50,00
Socio onorario	€ 100,00

Da versare su:

- c/c postale n. 16.82.83.86
- c/c bancario n. 05/03/51.900 della Cassa Rurale di Aldeno e Cadine, Filiale di Trento 1 ABI 08013 CAB 01802

