



Notiziario dell'Associazione "Nuovi Traguardi" per la lotta contro le malattie del sangue Anno V° numero unico. settembre 2011

La stampa e la distribuzione del presente documento è stata possibile grazie alla sensibilità e al generoso contributo degli sponsor.

Chi siamo

I lettori conoscono molto bene gli scopi per cui è nata la nostra Associazione e gli obiettivi che si prefigge. Per i nuovi lettori accenniamo brevemente alla principale finalità di Nuovi Traguardi e li rimandiamo al sito Internet recentemente rinnovato per eventuali approfondimenti.

L'associazione ritiene che ci siano i presupposti per l'istituzione di un servizio provinciale di ematologia di primo livello. Ciò non significa che nella provincia di Belluno, geograficamente molto estesa ma scarsamente popolata, debba esistere un Centro in grado di offrire le più sofisticate modalità terapeutiche (per esempio il trapianto di midollo osseo): tale soluzione è assolutamente improponibile per il rapporto costo/benefici.

Invece appare indispensabile poter contare su un'équipe di operatori sanitari (medici, tecnici ed infermieri) con una preparazione specifica in campo oncoematologico, in grado di offrire diagnosi precise e cure adeguate al maggior numero di pazienti ed indirizzare quelli che ne hanno bisogno in Centri a più elevata specializzazione.

Per questo è necessario un adeguamento dell'organico e delle strutture dedicate all'ematologia, sia sul versante diagnostico, sia su quello terapeutico; adeguamento che peraltro è già avvenuto per tutte le province del Veneto e delle regioni limitrofe.

Nuovi Traguardi lancia un appello alla Conferenza dei Sindaci

Ecco il testo dell'appello pubblicato sul sito dell'associazione:

"Mercoledì 20 luglio il gruppo di lavoro della Conferenza dei Sindaci ha incontrato i vertici della ULSS n°1 per discutere sul futuro della sanità bellunese. Erano presenti anche alcuni primari tra cui il dottor Pinto della Medicina del S. Martino, che ha confermato ciò che Nuovi Traguardi sta dicendo fin dalla nascita: l'inadeguatezza del settore di ematologia di cui lui stesso è responsabile.

Il 23 luglio entrambe le testate giornalistiche provinciali hanno pubblicato la denuncia di Carmen Mione, presidente dell'AIL provinciale, che condividiamo pienamente.

Ora lo spauracchio dell'area vasta si profila come una realtà imminente ed alcuni politici cominciano a pensare che soltanto l'unificazione delle due ULSS provinciali possa salvarci dalla dura legge dei numeri. Soluzione che sembrerebbe logica per la maggior parte della gente ma che pare non potersi realizzare per chissà quali astrusi motivi! Secondo noi, l'accorpamento delle ULSS e l'eliminazione dei "doppioni" permetterebbe di risparmiare un mucchio di soldi che potrebbero servire ad offrire le prestazioni specialistiche che già oggi (e a maggior ragione domani) i pazienti bellunesi si vedono costretti a cercare fuori dalla provincia.

Vorremmo infine aggiungere qualche commento alla replica del direttore generale dr. Compostella alla lettera di Carmen Mione. Ogni anno in provincia di Belluno ci sono circa 100 nuovi casi di malattie oncoematologiche (leucemie, linfomi, mielomi, sindromi mielodisplastiche e malattie mieloproliferative croniche). La cronicità e la curabilità di molte di queste malattie fanno sì che la prevalenza sia molto più elevata (500-700 pazienti/anno). Oltre a questi malati che hanno bisogno di continui controlli e terapie, c'è poi un numero ben più elevato di pazienti con malattie ematologiche non neoplastiche (anemie, piastrinopenie, gammopatie monoclonali benigne....) che impegna quotidianamente le già esigue risorse di spazi e di personale!

Ad esclusione del linfoma di Hodgkin e della leucemia acuta linfoblastica, le neoplasie ematologiche colpiscono persone anziane (circa 70% dei pazienti ha più di 60 anni alla diagnosi), in gran parte non candidabili a terapie intensive quali il trapianto di midollo (queste ultime si da riservare ai centri più grossi).

Secondo quanto ha dichiarato il direttore generale, un paziente ottantenne con una leucemia linfatica cronica dovrebbe recarsi in auto fino a Padova per avere un indirizzo terapeutico e tornarsene a Belluno per farsi curare. Però non è l'indirizzo terapeutico che manca a Belluno ma le strutture e il personale necessari per erogare le terapie stesse!

È anche difficile pensare che uno dei centri più avanzati (già sovraccarichi dei loro malati ed impegnati ad accogliere i nostri bisognosi di terapie intensive) possa tranquillamente assorbire ogni anno un sovraccarico di alcune centinaia di pazienti, per lo più anziani che non richiedono questo tipo di terapie.

E che dire del disagio per i pazienti? Da Arabba a Padova, così come da Sappada, ci sono circa 200 chilometri, con un tempo di percorrenza in auto di due ore e mezza. Se poi uno si deve servire dei mezzi pubblici ci vuole una vita! E se un figlio deve perdere una giornata di lavoro per accompagnare il genitore troppo anziano o malato per andarci da solo?

Da Rovigo a Padova ci vuole mezz'ora circa con qualsiasi mezzo pubblico o privato, eppure Rovigo ha un'Ematologia (annessa al reparto di Medicina ma con personale dedicato, proprio come la proponiamo noi per Belluno da un decennio). La popolazione delle due province è più o meno uguale (248mila contro 214mila); perché la Regione ha riconosciuto l'ematologia di Rovigo e non dovrebbe riconoscere quella di Belluno? Forse che per Rovigo si è tenuto conto delle specificità della montagna?

Forse il direttore generale non ha neppure considerato che gran parte del territorio periferico della provincia di Belluno (che per la verità, essendo tutta montagna, ha pochi abitanti e quindi è poco importante politicamente) è più vicino ai centri di ematologia di Bolzano, Udine o Trento piuttosto che a Padova, Vicenza o Verona?.

Nuovi Traguardi si appella a tutti i sindaci della provincia perché chiedano l'inserimento dell'ematologia bellunese nelle nuove "schede ospedaliere": è questa la prima ed indispensabile tappa per evitare che i nostri malati ematologici non siano di serie B rispetto a quelli del resto della Regione Veneto!

Nuovi Traguardi e AIL sono pronti a fare la loro parte, ma ora tocca a voi aiutarci!"

Borsa di studio per ematologo

Il progetto di una borsa di studio per ematologo è perseguito da Nuovi Traguardi fin dal 2003. Per anni abbiamo presentato la proposta alla Fondazione Cariverona, senza peraltro ottenere alcun finanziamento. Data l'attuale disponibilità economica, in data 3 gennaio abbiamo inviato la nostra proposta alla ULSS 1: **Siamo tuttora in attesa di una risposta!**

Servizio di Psiconcologia

Nell'autunno 2010, promosso da Nuovi Traguardi, ha avuto luogo un incontro tra alcune Associazioni provinciali di Volontariato che operano in campo oncologico per cercare di migliorare il servizio reso a questi malati. Ne è scaturita la necessità di assicurare ai malati un servizio di psico-oncologia, dapprima finanziato dalla sezione provinciale della LILT (Lega Italiana per la Lotta ai Tumori) e quindi sospeso da un paio d'anni.

Il progetto, pronto per essere presentato alla ULSS, è già stato approvato dall'ADOS (Associazione Donne Operate al Seno), dalla LILT e da Nuovi Traguardi; siamo in attesa dell'approvazione da parte dell'Associazione Cucchini.

Altre attività associative

Primo riconoscimento da parte della ULSS 1

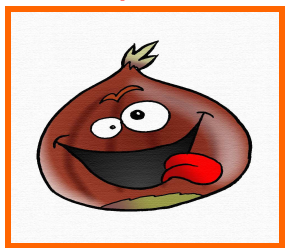
Lo scorso autunno ci è pervenuta una lettera dal Direttore Generale dell'ULSS 1. In essa l'ingegner Ermanno Angonese esprimeva cordoglio per la scomparsa di Ivonne Vallata, malata di leucemia acuta, ed **apprezzamento del nostro operato**, incoraggiandoci a proseguire nell'intento di promuovere ogni iniziativa atta a migliorare il servizio offerto ai malati ematologici della nostra provincia! Grazie!

Aiuto economico e logistico ai malati

Sta procedendo bene il **progetto "Second Opinion"** a cui lavoravamo da tempo: con tale iniziativa si offre la possibilità ai malati di leucemie, linfomi, mielomi, sindromi mielodisplastiche e mieloproliferative della nostra provincia di avere gratuitamente, da parte di uno specialista ematologo di provata esperienza, un secondo parere relativamente alla diagnosi e alla terapia.

Con delibera del Direttore Generale n° 1024 del 18-10-2010, la ULSS ha accettato la **donazione di una pompa portatile per infusione di farmaci** da parte di Nuovi Traguardi, completa di siringhe e set da infusione monouso, per un valore totale di 3836.72 Euro. La pompa era stata acquistata dall'Associazione nell'aprile 2008 e data in uso ad una paziente per eseguire terapia ferrochelante a domicilio. Purtroppo la paziente è deceduta e pertanto abbiamo deciso di donare la pompa al reparto di Medicina dell'Ospedale S. Martino perché ne possano fruire altri pazienti.

Iniziativa per raccolta fondi



- A fine ottobre ed inizio novembre si è ripetuta la consueta offerta delle **castagne della solidarietà**; grazie all'aiuto di molti Soci ha potuto aver luogo in più piazze rispetto al 2009... ma ne mancano ancora molte per coprire tutta la provincia.

- Domenica 14 novembre, in occasione della tradizionale Fiera di S. Martino, Nuovi Traguardi era presente in piazza dei Martiri a Belluno. Grazie all'impegno di Mara, Tullia e Manuela è stato allestito un piccolo stand dove si offrivano

dei deliziosi biscotti in cambio di un'offerta. Inoltre, grazie alla generosità dell'artista Angelo Argenta di Santa Giustina, che ha donato numerose opere pittoriche alla nostra Associazione, era anche possibile acquistarle a prezzi modici.

Il successo dell'iniziativa ci ha indotti ad inserire il **Mercatino di San Martino** nel calendario dei nostri appuntamenti fissi, insieme con le castagne in piazza, la serata enogastronomia, la lotteria di Ferragosto e la festa de la Triol. Cogliamo l'occasione per invitare soci e simpatizzanti che abbiano tempo ed abilità per creare qualsiasi tipo di oggetti artistici e si sentano di voler aiutare fattivamente Nuovi Traguardi, di contattare Mara al seguente numero: 3495538369. Oppure di inviare una mail al seguente indirizzo: info@nuovitragedi.it

- Grazie alla grande disponibilità degli Alpini della locale sezione A.N.A., è stato possibile realizzare una significativa raccolta di fondi, avvenuta a Feltre il giorno 7 maggio con la **vendita di fiori (girasole) a scopo solidale**. Sono state vendute circa 400 piantine.

I fondi raccolti in questa giornata serviranno a promuovere e sostenere l'attività di diagnosi e cura per tutti i malati oncoematologici della provincia di Belluno, migliorare la loro qualità di vita e quella dei familiari e sensibilizzare l'opinione pubblica.

Con la loro innata carica di energia ed ottimismo, gli Alpini hanno saputo come sempre trasmettere fiducia e tenere viva la speranza in tutte le persone, anche quelle che credono di non avere un futuro. È questo il valore più grande e nobile della loro collaborazione! Grazie dunque, a tutti i volontari, che si sono adoperati per la piena riuscita della giornata, coordinati dall'infaticabile Paolo Zanella che ha ben saputo interpretare lo scopo e i valori della nostra associazione.



il mercatino in piazza Martiri a Belluno



Alpini e girasole a Feltre



Un momento de "na corseta par i troi"

- Si è svolta anche quest'anno la tradizionale corsa podistica non competitiva **"na corseta par i troi"** a Lastreghe di Ponte nelle Alpi. In programma c'erano due percorsi: uno breve di 4 Km e uno di 10 Km ricavati su un tracciato vario ed impegnativo che si è snodato tra i prati e i cortili della piccola frazione pontalpina. Molto suggestivo il tratto che ha portato i concorrenti fino al parco della vena d'oro, costellato da numerosi punti di ristoro ottimamente forniti per l'occasione dagli organizzatori. Ben 225 i protagonisti, nonostante il tempo non proprio splendido; Mara Curto, componente del nostro consiglio direttivo ha illustrato al numeroso pubblico presente, concorrenti e non, gli scopi e le molteplici attività della nostra Associazione.

Grazie di cuore a tutti i ragazzi di Lastreghe e naturalmente agli appassionati corridori che rendono possibile la manifestazione.

- Proprio il giorno dell'anniversario dell'inaugurazione del capitello (16 luglio 2005), gli Amici del Sorriso hanno organizzato anche quest'anno la **fiesta de la Triol de la Mama Bela**. La festa ha visto la partecipazione di numerosi fans provenienti anche da paesi distanti. Innumerevoli le prelibatezze offerte al pubblico, preparate alla griglia dai volontari e a casa dalle donne di Celat; particolarmente apprezzati i caratteristici dolci locali con il papavero (Carfogn). Dopo il lauto pranzo, ragazzi e bambini di Celat hanno allietato il pomeriggio con una spassosa commedia recitata in dialetto locale, dal titolo "En funeral e na lotteria al bar al Gatto". Come da tradizione il ricavato della manifestazione sarà devoluto alla nostra Associazione.

Tantissime felicitazione ai nostri soci Liana e Carlo. Liana quest'anno si è fatta vedere pochissimo alla festa per ovvi "motivi di servizio". Infatti il 28 giugno è diventata mamma per la terza volta dando alla luce una splendida bambina di nome Iris!



Durante la recita alla fiesta de la Triol de la Mama Bela



la grigliata gigante

- Giovedì 11 agosto 2011, a Masarè di Alleghe, sotto il tendone allestito con la collaborazione del Gruppo Alpini Monte Civetta, ha avuto luogo l'ormai tradizionale serata gastronomica. L'evento ha visto la partecipazione di circa quattrocento persone che hanno potuto gustare la carne di una grigliata gigante e dell'ottimo vino. A completamento della lauta cena sono stati serviti dei tipici dolci locali, i "grafogn", preparati dalle mani esperte di molte donne di Alleghe. Gli Alpini hanno fornito generosamente strutture, apparecchiature e materiale di consumo. La famiglia Caner di Treviso, oltre che offrire gratuitamente il vino ha contribuito largamente alla buona riuscita della manifestazione procurando la carne, la griglia gigante ed i cuochi specializzati nella preparazione del succulento arrosto.

La sera successiva, 12 agosto, ha avuto luogo il sorteggio dei biglietti

vincenti della "Lotteria di Ferragosto", giunta ormai alla sua quarta edizione.

Il ricavato, tra la lotteria (oltre novemila biglietti venduti) e le due serate, ammonta a circa dodicimila Euro che saranno impiegati per il finanziamento delle molteplici iniziative intraprese da Nuovi Traguardi.

Grazie a coloro che hanno donato i regali per la lotteria, le attrezzature, le bevande e le vettovaglie, ai musicisti e cantanti, ai cuochi, ai camerieri, ai baristi, a chi ha aiutato a vendere i biglietti della lotteria, alla stampa e alla radio locale per la pubblicità e a tutti coloro che, se non citati per colpevole dimenticanza, hanno contribuito al buon esito della manifestazione. Infine grazie a tutti i partecipanti, ugualmente indispensabili per il successo delle due serate.

Assemblea 2011



Consegna della targa di riconoscimento al capogruppo ANA Monte Civetta

- Domenica 27 marzo 2011 si è svolta l'assemblea annuale, presso il ristorante pizzeria "La Rianata" a Mas di Sedico. Il decesso del Presidente Valentino Nadai, avvenuto ad aprile 2010, ha imposto il ricorso ad elezioni anticipate per il rinnovo delle cariche associative per il triennio 2011-2013. In sostituzione della vice-Presidente Tiziana Bolla, temporaneamente indisponibile per motivi di salute, Graziano Pianezze ha presentato una breve relazione morale ed economica. Sono stati approvati all'unanimità i bilanci consuntivo e preventivo. Grazie alla generosa partecipazione di vecchi e nuovi amici, la giornata è stata particolarmente proficua per l'avvio di nuove iniziative. Particolarmente importante è stata la partecipazione di Paolo Zanella, vice-Presidente della sezione ANA di Feltre, che ha promesso aiuto nell'organizzazione di iniziative per raccolta fondi. Questa promessa ci consente di guardare al futuro con

più serenità visto che, se andrà in porto la proposta fatta alla ULSS n° 1 per la borsa di studio ad un medico ematologo, Nuovi Traguardi sarà impegnata per una spesa complessiva annuale di circa 65'000 Euro!

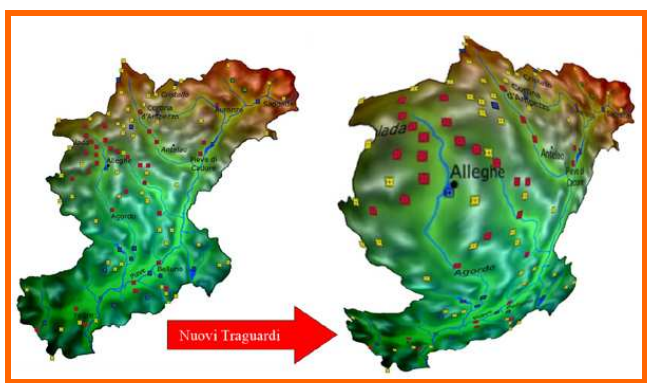
Oltre cinquanta persone si sono fermate per il pranzo che è seguito all'assemblea. Infine si è svolta la cerimonia di consegna delle targhe di riconoscimento, ormai giunta alla seconda edizione. Si tratta di un semplice modo per ringraziare le singole persone ed i gruppi che di volta in volta si sono maggiormente distinti per l'aiuto e la collaborazione offerti a "Nuovi Traguardi". Questo è l'Albo d'Oro dei premiati:

2010: Guido Da Pian di Belluno, gruppo Amici del Sorriso di Vallada Agordina.

2011: Carlo Caner di Treviso, gruppo ANA di Alleghe.

Questa la composizione del nuovo Consiglio Direttivo: **Presidente:** Tiziana Bolla. **Vice-Presidente:** Nicole Pianezze. **Segretaria:** Manuela Speranza. **Consiglieri:** Tullia Barp, Oscar Begali, Mara Curto, Carla De Cian, Graziano Pianezze, Carlo Scalet. **Revisori dei conti:** Laura Brugnera, Serena Carazzai, Anna Meneghel.

Nuovi Traguardi ha bisogno di allargare l'attività a tutto il territorio provinciale



Come ogni ONLUS, Nuovi Traguardi, con l'aiuto dei propri Soci e molto spesso di Volontari di altre Associazioni e/o semplici cittadini, organizza manifestazioni allo scopo di raccogliere i fondi necessari al finanziamento dei progetti già in piedi o in via di attuazione.

A fronte del carattere provinciale dell'Associazione, la maggior parte dei soci risiede nell'alto Agordino.

Anche la maggior parte delle manifestazioni fisse od estemporanee ha luogo in questa porzione del territorio provinciale. Una possibile causa di questo fenomeno è forse da ricercare nell'età relativamente giovane dell'Associazione, che ha trovato i primi sostenitori nell'Agordino e non ha ancora avuto tempo e modo di farsi conoscere altrettanto bene nel resto della provincia.

Il motivo per cui è nato questo notiziario è proprio quello di far conoscere in modo più capillare la nostra Associazione. Ci auguriamo di poter presto tornare ad una normale geografia anche da questo punto di vista!

Iniziativa "Second Opinion"

L'European Cancer Leagues (ECL) ha approntato le linee guida europee per i diritti dei malati di cancro, approvate ad Atene il 16 ottobre 2004. In linea con gli obiettivi in esse indicati e con quanto già avviene in numerose province italiane, fin dal 2008 "Nuovi Traguardi" ha deciso di offrire l'opportunità di un **secondo parere** ai pazienti affetti da malattie oncematologiche (leucemie, linfomi, mieloma, sindromi mielodisplastiche, malattie mieloproliferative croniche) che lo ritengano opportuno.

Il secondo parere è fornito da uno specialista di provata esperienza nel campo dell'oncoematologia: il dottor Pietro Fabris. Egli è di famiglia bellunese ed è molto noto e stimato dai colleghi medici in ambito provinciale. Ha lavorato per 35 anni presso la Divisione di Ematologia dell'Ospedale di Bolzano, ricoprendo importanti funzioni dirigenziali.

La visita specialistica per la "Second Opinion" è gratuita per tutti i pazienti della provincia di Belluno ed avviene previa appuntamento telefonico al n° 3495716841, dal lunedì al venerdì, dalle ore 16 alle ore 19. In caso di mancata risposta sarà sufficiente lasciare un messaggio in segreteria per essere richiamati al più presto.



il dr. Pietro Fabris