



Notiziario dell'Associazione "Nuovi Traguardi" per la lotta contro le malattie del sangue

Anno VII° numero unico. Settembre 2013

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

Chi siamo e cosa proponiamo

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.

"NUOVI TRAGUARDI" è una ONLUS (organizzazione non lucrativa di utilità sociale) iscritta al registro Regionale delle Associazioni di Volontariato con il numero BL0203.

Nella nostra Provincia, ogni anno si ammalano di leucemie, linfomi o mieloma circa 100 nuove persone.

Nell'ultimo decennio si sono verificati impressionanti progressi nella terapia di queste malattie, tanto che per molti pazienti la prospettiva di ottenere una guarigione completa è ormai divenuta realtà.

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.

La nostra Associazione è sorta con lo scopo di contribuire, in accordo con le USSL provinciali, al miglioramento del servizio di diagnosi e cura reso alle persone affette da una di queste malattie.

In altre parole, l'Associazione intende favorire la rapida adozione di ogni nuovo presidio diagnostico e terapeutico, affinché i malati non siano penalizzati dalla peculiare segregazione geografica e dall'assenza di Centri Ematologici ad elevato livello di specializzazione nella nostra Provincia.

Assistenza psico-oncologica

Ad un anno dall'inizio, Leonardo Stiz, uno dei due psico-oncologi in attività presso l'Ospedale S. Martino, ci ha fornito una dettagliata relazione della sua attività. Riportiamo di seguito alcuni passi della stessa:

"I primi mesi, anche a causa del trasferimento di reparto dell'oncologia, si sono dimostrati molto impegnativi dal punto di vista della sensibilizzazione del personale medico ed infermieristico alla mia presenza e al servizio svolto. Nonostante fossero state spiegate le finalità del servizio, queste hanno trovato difficoltà nell'integrarsi nella situazione del reparto.... Ho impiegato le iniziali ore a disposizione visitando le stanze delle persone ricoverate, per presentarmi e presentare il servizio; nella maggior parte dei casi la notizia del servizio offerto era accolta con interesse da parte degli ammalati e dei loro famigliari.....Ritengo che aver dato alle persone affette da malattia e ai loro famigliari la possibilità di un servizio di psico-oncologia sia stata molto apprezzata. Propongo, per l'anno 2013-2014, di "aprire" tale servizio anche ai reparti che presentano le problematiche di interesse e che in passato chiedevano consulenze."

Borsa di studio per tecnico di laboratorio

Da ben quattro anni il laboratorio del S. Martino fruisce dalla collaborazione del tecnico borsista Manuele Toniolo, divenuta ormai irrinunciabile per il notevole incremento di attività per la sezione di ematologia. Ecco cosa ci racconta Manuele:

"Grazie all'incarico conferitomi dalla Borsa di Studio finanziata dall'associazione Nuovi Traguardi ho avuto la possibilità di implementare le mie conoscenze e capacità riguardo la diagnostica ematologica ed oncoematologica. Di fatto il mio ruolo consiste nel processare e analizzare i campioni che afferiscono al nostro laboratorio per la valutazione di anomalie che diano un'indicazione per la corretta diagnosi delle malattie del sangue (linfomi, leucemie, mielomi e malattie non oncologiche) e comunicare questi dati al medico specialista ematologo del laboratorio che, interpretandoli, provvederà a refertare un'ipotesi diagnostica da consegnare al medico curante. Sono pronto a fornire assistenza tecnica allo specialista ematologo che prima o poi subentrerà al dottor Pianezze".

Borsa di studio per specialista ematologo

Ad ottobre 2012 la ULSS n° 1 ha finalmente indetto un bando per la collaborazione esterna di uno specialista ematologo. Purtroppo non si è presentato nessuno, un po' perché i candidati sono pochi (ogni anno in tutta Italia si specializzano soltanto 60 ematologi), un po' perché Belluno non è molto gettonata (sia per il clima e la geografia sia perché non è un centro di elevata specializzazione). Per la ricerca di un possibile candidato abbiamo chiesto aiuto alla Società Italiana di Ematologia e persino al professor Franco Mandelli, presidente nazionale dell'A.I.L., senza peraltro alcun esito.

Nella speranza di rendere l'offerta più allettante abbiamo messo a disposizione della borsa biennale 70'000 Euro anziché i 50'000 iniziali. Speriamo che finalmente si faccia avanti qualcuno!

Bisogno di aiuto

In dodici anni di attività Nuovi Traguardi ha messo a disposizione per i malati della nostra provincia la ragguardevole somma di circa 250'000 Euro. Per dare continuità a tutte queste iniziative e per raggiungere nuovi importanti traguardi **abbiamo bisogno dell'aiuto di tutti.**



Per saperne di più su ciascuna di queste iniziative vi invitiamo a visitare il nostro sito: www.nuovitraguardi.it

Iniziative per raccolta fondi



Il manifesto che reclamizza l'evento

- Anche nel 2012, a fine ottobre-inizio novembre, si è svolta la consueta **offerta di castagne in piazza.**

La manifestazione ha consentito un guadagno netto di circa 3500 Euro.

Grazie quindi a quanti hanno attivamente collaborato al successo della manifestazione, da nord a sud: Rosalba e Guido (Pieve-Arabba), Gildo (Selva di Cadore), Teresa e Andrea (Rocca Pietore), Benito e Luciano (Caprile), Enzo, Giammario e Roberto (Alleghe), Renato (San Tomaso), Edelfina (Falcade-Caviola), Liana (Vallada), Rossella e Carlo (Cencenighe), Renzo (Agordo-Luxottica), Maria (Mas), Carla e gli alpini di Tisoi (Belluno-Famila), Carlo e gli alpini di Cavarzano (Belluno-Emisfero), Renato, Marzia e Luana (Ponte nelle Alpi), Mara e gli alpini (Feltre).

Grazie anche a tutti coloro che non conosciamo direttamente ma hanno comunque collaborato.

Infine grazie a quanti hanno acquistato le nostre castagne, contribuendo a migliorare il servizio di diagnosi e cura delle malattie oncoematologiche nella nostra provincia.

- La sera di sabato 9 febbraio 2013** i cori alpini "Monte Civetta" e "Val Biois", insieme al coro femminile "Col di Lana" si sono esibiti per un pubblico di un centinaio di persone presso la palestra delle scuole medie di Caprile. Il ricavato della serata, 700 Euro, contribuirà a sostenere le numerose attività che l'Associazione sta faticosamente portando avanti. Grazie ai coristi che, oltre ad esibirsi gratuitamente, hanno contribuito con un'offerta in favore dell'Associazione e grazie ancor più ai componenti del coro Monte Civetta che si sono anche incaricati di preparare la palestra per ospitare i cori e di rimettere tutto in ordine dopo l'evento.
- Venerdì 22 febbraio 2013** alle ore 21, presso la Sala Congressi Franceschini di Alleghe, i cadorini Luca e Livio Ciliotta hanno presentato un bellissimo filmato sul loro ultimo viaggio in Kenya e Tanzania. Era già successo sabato 21 luglio 2012 alle 21, nella bellissima sala Don Tamis di Agordo: allora avevano incantato il pubblico presente con il filmato del loro viaggio-avventura in Namibia e Botswana. In entrambe le occasioni gli appassionati di avventura e natura incontaminata che sono mancati all'appuntamento hanno perso l'opportunità unica di rivivere assieme agli autori la loro entusiasmante esperienza. Entrambi gli eventi erano dedicati alla raccolta fondi, necessari per fronteggiare gli ultimi importanti impegni assunti da Nuovi Traguardi. Grazie Livio, grazie Luca, a nome di tutti i malati oncoematologici della nostra Provincia!
- Sabato 16 e domenica 17 marzo 2013** si è svolto il 2° Memorial Luciano Checchini. Questa volta ad aggiudicarsi il trofeo sono stati i "Senators" di Auronzo; seconda la "Geriatrics" di Zoldo, terzi gli "Old Timers" di Alleghe ed ultimi gli "Hagaciuns" dell'Alta Badia. L'intera manifestazione si è svolta in favore della nostra Associazione. Fra la vendita di magliette e felpe, la colletta organizzata dai giocatori di tutte le squadre e il ricavato del gioco per indovinare il numero dei fagioli, sono stati raccolti circa mille Euro che, come di consueto, serviranno per sostenere una delle numerose iniziative avviate da Nuovi Traguardi. Grazie a tutta la famiglia di Luciano ed in particolare a Paolo e Giusy per l'impeccabile organizzazione del torneo; grazie al Comune di Alleghe per la concessione dello stadio; grazie ad Enrico ed Ivano per la musica; grazie a tutti i giocatori per la colletta ed in particolare ai "Senators" e alla "Geriatrics" che si sono impegnati a far meglio conoscere la nostra Associazione in quel di Auronzo e di Zoldo; infine grazie a tutti i Volontari che si sono adoperati per la buona riuscita della manifestazione.
- Sabato 8 giugno**, presso l'Anfiteatro del ristorante "Al Borgo", l'Associazione, ha offerto al pubblico una serata dedicata al teatro moderno con la rappresentazione della commedia "Il penultimo scalino", opera dello scrittore di origini libanesi Samy Fayad. Grazie a tutti i componenti della compagnia per la loro disinteressata disponibilità e grazie alla famiglia Viel per aver dato generosamente ospitalità all'iniziativa nel suggestivo contesto dell'Anfiteatro.
- Carlo Caner lo diceva da tempo: "Vojo torme la sodisfasion de portar in Aleghe el coro del CAI de Treviso" e finalmente c'è riuscito.
- Domenica 7 luglio 2013**, nella meravigliosa cornice dei Piani di Pezzè, davanti alla minuscola chiesetta alpina, il coro "Stella Alpina" di Treviso era presente al gran completo ed ha accompagnato la S. Messa celebrata da don Adalberto.

Poi di nuovo alla sera, nella parrocchiale gremita all'inverosimile, hanno cantato i loro bellissimi brani per un pubblico attento e commosso. Gli astanti hanno lasciato offerte libere in favore della nostra Associazione per 473 Euro.

Grazie quindi a tutti i componenti del coro "Stella Alpina", con la speranza di rivederli (e risentirli) presto; grazie a Carlo che li ha portati ad Alleghe, al gruppo ANA Monte Civetta che ha loro offerto il pranzo sotto il tendone ai Piani di Pezzè e a don Adalberto che li ha ospitati in chiesa!

- Anche quest'anno uno splendido sole ha illuminato Celat di Vallada Agordina in occasione della **festa della Triol dela Mama Bela**. Sono ormai nove le edizioni di questa sagra molto particolare, nata per non dimenticare quanto il senso di comunità e la vicinanza della Madonna alla nostra fragile umanità possano fare nelle nostre vite.

La giornata, come al solito, è iniziata la mattina con la colazione-party per tutti coloro che danno una mano; poi il pranzo al quale quest'anno hanno partecipato più di 150 persone. Il pomeriggio è stato riempito da intrattenimenti vari, fra i quali spicca senza ombra di dubbio la ormai attesissima commedia messa in scena dalla Compagnia dei Boce del Canton. Titolo della farsa quest'anno era "AAA cercasi aiutante barista per il Bar al gatto". Gli attori non hanno deluso le aspettative del numeroso pubblico cui hanno regalato un'ora di spensieratezza e di divertimento. Dopo la commedia e la merenda collettiva, è venuto il momento, sempre molto intenso, del Santo Rosario alla Triol recitato come d'abitudine dai bambini. Durante la preghiera, il pensiero commosso è andato a chi non è più tra di noi, in modo particolare alla nostra Debora; guardando però il piccolo cirmolo che a sua memoria abbiamo piantato lo scorso anno abbiamo percepito la sua presenza nei ricordi e nell'immutato affetto che a lei ci lega. Ci sembra meraviglioso che in una giornata così speciale per noi ci sia lo spazio per il sorriso e per le lacrime, per la spensieratezza e per la riflessione, per la parola e per l'ascolto... Forse è proprio questo il senso di essere comunità solidale e aperta.

Il ricavato della festa (1627,37€) è stato come al solito devoluto all'Ass. Nuovi Traguardi.



La copertina del volume di Bruno Bressan

- Quest'anno la nostra Associazione può contare sull'aiuto di un nuovo amico: Bruno Bressan, di Gosaldo, che ha deciso di aiutarci con il suo album fotografico intitolato "**Scatti solidali per Nuovi Traguardi**".

Bruno è da sempre appassionato di fotografia. Con ore e ore di pazienti appostamenti ha raccolto centinaia di immagini suggestive di fauna e flora delle nostre Dolomiti, come il capriolo che riposa tra l'erba in una curiosa espressione, la lepre variabile in livrea bianca, il cucciolo di volpe, la marmotta che osserva guardinga, la lumaca che si arrampica faticosamente su un arbusto, i cervi e i mufloni, gli scoiattoli, il crociere, il picchio, la poiana, i galli forcelli impegnati in una schermaglia amorosa, le cinciallegre e il lucherino, il gheppio e la ghiandaia, la beccaccia e il gallo cedrone...ma non mancano immagini di fiori e insetti. Una delle foto più belle, che ritrae il litigio fra due verdoni è stata

pubblicata sul prestigioso sito di "National Geographic".

Bruno ha stampato una cinquantina di queste bellissime immagini in grande formato ed ha allestito una mostra fotografica itinerante: prima ad Agordo, poi a Gosaldo e infine a Canale d'Agordo. Inoltre ha raccolto un centinaio delle sue foto in un magnifico album fotografico che ha fatto stampare in numerose copie per venderle agli appassionati al prezzo di 30 Euro.

Parte del ricavato sarà devoluto alla nostra Associazione. Grazie Bruno!

Chi fosse interessato può richiedere l'album via e-mail a Nuovi Traguardi: info@nuovitraguardi.it.

- Anche quest'anno la **manifestazione sotto il tendone a Masarè** si è conclusa con successo.

Un paese piccolo come Alleghe ha visto molta gente impegnata per la realizzazione dei programmi di "Nuovi Traguardi". Il Comitato del tendone, gli Alpini e il Comune di Alleghe, le magiche persone di Alleghe e Vallada che hanno donato i laboriosissimi dolci "grafogn", Carlo che ha donato il vino e il caffè, Luigino and company che sotto il sole hanno fatto girare e cuocere lo "speo" in modo magistrale, Tobia che ha regalato la legna necessaria, la signora Nadai che ha fatto arrivare da Tisoi i suoi funghi eccellenti. Tutti volontari!

Cosa dire se non grazie per tanta generosità? Di quante cose necessita chi sta male? Di tante, troppe! Noi, come provincia di montagna, purtroppo abbiamo molti più ostacoli da superare rispetto alle province di pianura più popolate e più seguite dal punto di vista medico! Dobbiamo pagare pegno perché abitiamo quassù ma siamo forti, abbiamo voglia di fare, di donare, di provare a vedere se possiamo fare qualcosa per gli altri!

Grazie a Graziano (ideatore della manifestazione), Ornella, Carmela, Walter, Elio, Nicole, Carmen, Elena, Angelo, Roberto D, Tullia, Daniela, Renato T, Gianni, Ivo, Ivana, Luciano F, Mirco e Giuliana DZ, Renato DT, Orlando, Modesto, Christian, Elisa, Marek, Mirko, Anna, Giacomo, Cristina, Virgilio, Valter R, Mauro, Paola, Roberto B, Giammario, Matteo, Mario, Gordon, Renato DP, Tommaso e tutta la famiglia Caner...Grazie a tutte le persone che hanno venduto o comprato i biglietti della lotteria (diecimila sono tanti!), a chi ci ha donato i premi e ai tanti paesani e villeggianti che sono venuti a cenare! Speriamo di non aver dimenticato nessuna delle splendide persone che hanno fatto in modo che tutto andasse liscio! Cosa dire poi dei musicisti? L'Agorfolband splendida, Enrico con la sua fisarmonica si è fermato fino a tardi e ci ha fatto cantare tutti assieme, scordandoci della stanchezza!

La seconda serata è stata allietata dai "Liverpool Fields". Grandissimi con la musica ma anche con il cuore: hanno offerto al numeroso pubblico presente un entusiasmante ed indimenticabile serata all'insegna dei Beatles in cambio di un semplice rimborso spese!

Circa quattordicimila Euro il ricavato fra lotteria (diecimila biglietti venduti) e le due serate.

Un arrivederci a tutti per il prossimo anno.

Assemblea Generale 2013



Consegna della targa al sign. Peratoner, presidente del circolo Auser di Agordo

Domenica 24 marzo 2013 si è svolta l'assemblea annuale, presso il ristorante "Il Capannone" a Roe Alte di Sedico.

La Presidente Tiziana Bolla ha presentato una breve relazione morale ed economica. Sono stati approvati all'unanimità i bilanci consuntivo e preventivo.

Si è quindi passati all'illustrazione delle modifiche apportate allo statuto, richieste dalla Regione Veneto ed approvate all'unanimità dall'assemblea. I soci presenti sono stati informati del buon andamento del servizio di psico-oncologia.

Per quanto attiene la collaborazione esterna di uno specialista ematologo, è stato ricordato che ad ottobre 2012 l'ULSS n° 1 ha indetto un bando che purtroppo è andato deserto. Per questo abbiamo deciso di aumentare il finanziamento per un incarico biennale da 50mila a 70mila Euro. Speriamo che questa nuova offerta possa far trovare presto uno specialista.

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 quarta 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:

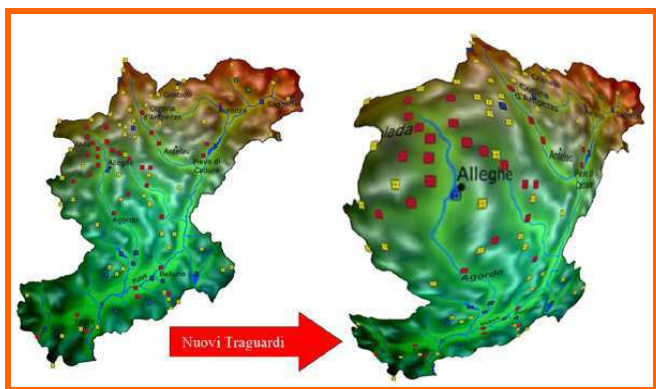
2010: Guido Da Pian di Belluno, gruppo Amici del Sorriso di Vallada Agordina

2011: Carlo Caner di Treviso, gruppo ANA di Alleghe

2012: Luigi Simeoni di Treviso, comitato frazionale di Lastreghe (Ponte nelle Alpi)

2013: Fratelli Eros e Ivan Paganin di Agordo, circolo Auser "El Broi" di Agordo

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



La Provincia di Belluno per Nuovi Traguardi

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.

Uno dei motivi 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 oncoematologiche (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 dottor Pietro Fabris