

# Notiziario dell'Associazione "Nuovi Traguardi" per la lotta contro le malattie del sangue Anno IV° numero unico

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

## Nuovi Traguardi ha compiuto 10 anni

Fondata nel novembre 1999, l'Associazione ha compiuto dieci anni di vita ed è già al quarto anno di pubblicazione del presente inserto. 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.

Dal canto proprio l'Associazione è pronta a collaborare in ogni maniera perché tutto questo possa essere realizzato (borse di studio, acquisto di apparecchiature e materiali) ma c'è bisogno di un progetto comune, da portare avanti in accordo con le istituzioni preposte e le altre Associazioni di Volontariato della provincia operanti in ambito oncoematologico e, più in generale, oncologico.

## L'Associazione è in lutto per il suo presidente Valentino Nadai



Valentino Nadai

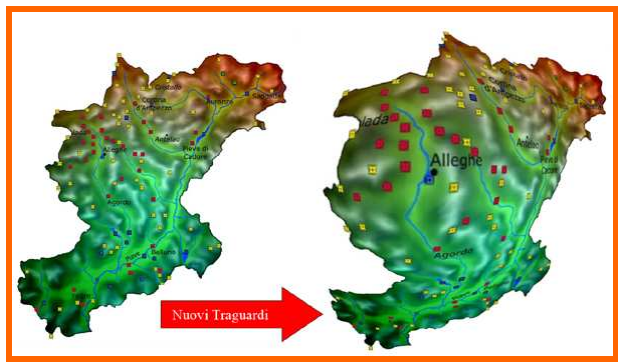
Lunedì 26 aprile Valentino Nadai è mancato all'affetto dei suoi cari. E' andato avanti, come hanno affermato i suoi soci Alpini alla commovente cerimonia funebre. Nuovi Traguardi lo vuole ricordare con le parole di Liana:

Caro presidente Nadai,

grazie per aver segnato una strada: nel momento in cui la malattia per la prima volta è entrata in modo prepotente nella sua vita, lei ha investito energie di speranza e di coraggio nel volontariato, per portare il conforto a chi, come lei, nel dolore, talvolta si sentiva solo a combattere una battaglia impari. Quando la malattia per la seconda volta in modo impietoso ha bussato ancora alla sua porta, lei non si è sottratto a questo progetto, anzi, ha inventato un nuovo modo di arricchire questa pagina di volontariato con nuovi spunti; ha dato prova di grande coraggio e amore incondizionato per la vita....

Ora tutti noi che con lei abbiamo creduto e tuttora crediamo in questo progetto, in questa ricerca di sempre nuovi traguardi da raggiungere, ci sentiamo in dovere di onorare la sua memoria e di rendere omaggio alla sua tenacia. Non servono altre parole... Solo l'impegno a proseguire il cammino che fin qui con lei abbiamo condiviso. Grazie di cuore.

## 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 principale 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!

## Attività dell'Associazione

### 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.

### Borsa di studio per tecnico di laboratorio in ematologia

Da gennaio 2008, con i fondi messi a disposizione da Nuovi Traguardi, è stata attribuita dall'ULSS 1 una borsa di studio per tecnico di laboratorio in ematologia della durata di 2 anni. In tale periodo il tecnico è stato addestrato all'uso del citofluorimetro, strumento indispensabile per la diagnosi di gran parte delle malattie oncoematologiche, rendendo possibili diagnosi sicure ed accurate senza bisogno di trasferimenti del paziente in altre sedi. Con deliberazione del Direttore Generale n° 591 del 09-06-2010 l'ULSS 1 ha accettato **la donazione di Euro 35'000 per il rinnovo biennale della suddetta borsa di studio.**

### Rinnovo sito Internet

Nel corso del primo semestre del 2010 il **sito di Nuovi Traguardi è stato completamente rinnovato.** Tra le novità più importanti si segnala la pubblicazione on-line degli opuscoli dedicati ai pazienti. Inoltre, visti i rapidi progressi diagnostici e terapeutici cui si assiste in Ematologia sono disponibili aggiornamenti per ognuna delle malattie oncoematologiche. Vi invitiamo a visitare il sito al seguente indirizzo: [www.nuovitraguardi.it](http://www.nuovitraguardi.it).

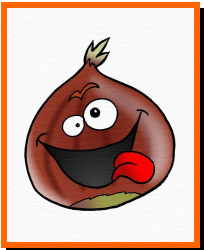


Pagina iniziale del sito



Pagina degli opuscoli

### Iniziative 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 2008... ma ne mancano ancora molte per coprire tutta la provincia.
- È continuata con successo l'iniziativa delle cosiddette **bomboniere solidali** per Battesimi, Matrimoni, prime Comunioni, Cresime... Si tratta, oltre che di semplici pergamene, di litografie e stampe originali realizzate appositamente per Nuovi Traguardi dagli artisti nostri soci Dunio Piccolin e Vico Calabrò, in collaborazione con la stamperia d'arte Busato di Vicenza. Tutte queste proposte sono visionabili sul sito dell'Associazione.



Un tratto del percorso

- 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 dove i numerosi e accaldatai partecipanti hanno dato vita alla manifestazione. Molto suggestivo il tratto che ha portato i concorrenti fino al parco della vena d'oro, allietato dalla splendida giornata di sole e dai numerosi punti di ristoro ottimamente forniti per l'occasione dagli organizzatori. Il ricavato è stato devoluto a Nuovi Traguardi, a testimonianza che si può fare solidarietà anche correndo e partecipando. E magari divertendosi.



La giovane compagnia teatrale all'opera

- La seconda domenica di luglio si è svolta a Celat di Vallada la tradizionale **fiesta de la triol de la Mama Bela**, promossa dagli "Amici del Sorriso". Liana Cavallet e tutti i suoi validi collaboratori hanno messo in piedi un pomeriggio davvero ricco di eventi che ha soddisfatto sia i grandi che i piccini. Dopo il pranzo, i bambini del "Cantón" hanno offerto una splendida performance teatrale nella commedia "Una giornata al bar Al Gatto", mentre il gruppo "GNP Revival" ha garantito un momento di buona musica. A seguire la recita del Rosario davanti al capitello, inaugurato il 16 luglio 2005, che contiene una statua della Madonna col bambino di Fausto Ganz ed è impreziosito da affreschi di Dunio. «Il nostro grazie», dicono gli Amici del Sorriso, «va a tutti coloro che hanno contribuito a rendere bella e speciale la festa che quest'anno ha compiuto cinque anni. Il ricavato della manifestazione, quasi 1700 Euro, è stato devoluto all'Associazione Nuovi Traguardi.





*Lo spiedo gigante*

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

## **Nuovi Traguardi organizza una tavola rotonda tra le Associazioni di Volontariato che operano in campo oncologico**

L'Associazione Nuovi Traguardi intende promuovere una tavola rotonda che riunisca le Associazioni di Volontariato della nostra provincia coinvolte nell'assistenza ai malati oncologici. L'incontro dovrebbe permettere di fare il punto della situazione attuale e, possibilmente, gettare le basi per la creazione di nuove iniziative e collaborazioni tese a migliorare il servizio reso a questi malati. Le linee guida europee per i diritti dei malati di cancro potrebbero costituire la base per identificare gli argomenti da trattare. A nostro avviso, i punti delle suddette linee guida che meriterebbero di essere discussi ed approfonditi sono i seguenti:

- **Indagine, diagnosi e trattamento precoci**
  - Diritto di un secondo parere
  - Accesso alle sperimentazioni cliniche, laddove ciò sia possibile
- **Qualità dell'assistenza**
  - Disponibilità di un'ampia gamma di servizi (assistenza domiciliare, servizi sul territorio)
  - Sostegno alle famiglie
  - Valorizzazione delle associazioni di volontariato e no profit impegnate nella lotta ai tumori
- **Rapporti tra il malato e gli operatori sanitari**
  - Diritto alla libertà di scelta
  - Diritto alla completezza dell'informazione su diagnosi, terapia, assistenza e prognosi e diritto alla scelta di non essere informati
- **Il malato informato**
  - Disponibilità di indirizzari (ospedali, hospice, servizi)
  - Partecipazione delle associazioni di volontariato quali fonti di informazioni
- **Sostegno psicologico ai malati e ai loro familiari**
  - Presenza di psicologi in tutti i contesti dell'assistenza ai malati
  - Coinvolgimento delle associazioni di volontariato oncologico sia negli ospedali che sul territorio
  - Organizzazione di gruppi di sostegno e di mutuo aiuto
- **Sostegno sociale ed economico**
  - Disponibilità di informazioni sui benefici socio-economici
  - Assistenza sulle modalità di accesso alle prestazioni di legge e nella richiesta dei benefici
- **Riabilitazione**
  - Facilitazioni per il reinserimento lavorativo
  - Fruibilità di polizze assicurative e mutui
  - Assistenza domiciliare
- **Cure palliative**
  - Diritto del malato terminale di scegliere dove curarsi e vivere l'ultima fase della sua vita con una terapia efficace del dolore
- **Difesa e promozione degli interessi dei malati**
  - Presenza attiva delle associazioni dei malati presso le istituzioni e le strutture sanitarie
  - Dialogo costruttivo tra i pazienti, le associazioni e i principali portatori di interessi
  - Promozione e costituzione di reti tra le diverse organizzazioni
  - Formazione e supporto continuo ai malati per essere validi sostenitori dei propri interessi

L'iniziativa dovrà ovviamente essere concordata tramite un incontro tra le Associazioni interessate.

• Mercoledì 11 agosto 2010, 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 oltre quattrocento persone che hanno potuto gustare la carne di una grigliata gigante e dell'ottimo vino.

Dopo la cena la festa è continuata fino a tarda notte con giochi e balli, accompagnati dall'ottima musica dei "Chi che sona" arrivati da Zoldo per l'occasione. Gli Alpini hanno fornito generosamente strutture, apparecchiature e materiale di consumo.

La sera del 12 agosto, con le loro esibizioni canore e musicali, hanno ricevuto i calorosi applausi del numeroso pubblico prima gli "Springaort da Canal" e poi Paolo Munari. Gli artisti, così come i "Chi che sona" nella serata precedente, si sono esibiti gratuitamente. Nell'intervallo tra le esecuzioni degli Springart e Paolo Munari ha avuto luogo l'estrazione dei biglietti vincenti della "Lotteria di Ferragosto" giunta ormai alla sua terza edizione.

## Assemblea Generale 2010



*Tiziana Bolla durante l'assemblea*

Domenica 28 marzo, presso il ristorante-pizzeria "La Rianata" al Mas di Sedico, si è svolta l'assemblea generale dei soci e simpatizzanti dell'associazione.

Dopo i consueti saluti, ha preso la parola la vicepresidente, dottoressa Tiziana Bolla, in sostituzione del presidente Valentino Nadai assente per motivi di salute.

Tiziana Bolla ha illustrato le iniziative portate a termine nell'anno appena trascorso e nell'occasione ha ringraziato calorosamente quanti si sono impegnati con disponibilità e dedizione nella riuscita delle varie attività. Si è quindi presentato il calendario di eventi in programma per il 2010 e si è dato luogo alla votazione per l'approvazione del bilancio associativo.

Ha poi preso la parola il dottor Pietro Fabris che ha illustrato la propria esperienza nell'iniziativa della "Second Opinion" promossa e finanziata da Nuovi Traguardi.

Egli ha poi efficacemente sottolineato le difficoltà che incontra il malato ematologico

nel rapportarsi con la malattia, le strutture sanitarie e le terapie prolungate. E' in seguito intervenuto il signor Guido Da Pian per elogiare e sostenere l'iniziativa della borsa di studio presso il laboratorio analisi di Belluno finanziata dall'associazione, sottolineandone la valenza formativa per i giovani della nostra provincia e il valore per i pazienti che possono usufruire di un servizio di elevato livello tecnico senza doversi spostare in altre aziende sanitarie. Un ringraziamento particolare, accompagnato dalla consegna di una targa ricordo è andato al signor Da Pian e al gruppo "Amici del Sorriso" di Vallada Agordina, per il costante impegno in favore di Nuovi Traguardi. Si è quindi dato inizio al pranzo sociale che si è protratto fino a tardo pomeriggio.

Tiziana Bolla rivestirà l'incarico temporaneo di presidente facente funzioni fino alla prossima assemblea che avrà luogo a fine marzo 2011. In quella occasione l'Assemblea eleggerà il nuovo presidente.

## 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:

La Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.), in collaborazione con la LILT (Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori), promuove le suddette linee guida sul territorio attraverso le oltre 400 Associazioni che ad essa afferiscono.

L'articolo 1 (Indagini, diagnosi e trattamento precoci) prevede i seguenti obiettivi:

- Livelli di qualità comuni e conformi agli standard europei
- Equipe qualificate e multidisciplinari
- Qualità e disponibilità di strumenti di comunicazione e informazione per i pazienti
- Diritto ad ottenere risposte veritiere, comprensibili ed adeguate alle domande
- Disponibilità di apparecchiature e tecnologie all'avanguardia
- Protocolli clinici aggiornati
- Garanzia di qualità
- Continuità di assistenza e coordinamento tra i vari dipartimenti e settori
- Diritto ad un secondo parere
- Liste di attesa di durata minima
- Accesso alle sperimentazioni cliniche, laddove ciò sia possibile
- Sostegno per operare scelte consapevoli (consenso informato)



*il dr. Pietro Fabris*

In linea con tali obiettivi e con quanto già avviene in numerose province italiane, "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 sarà 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.

