



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

Anno II° n° 1

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

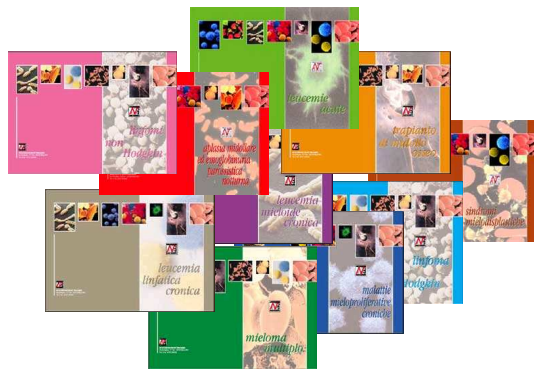
"Nuovi Traguardi" è un'organizzazione non lucrativa di utilità sociale (ONLUS) iscritta al registro Regionale delle Associazioni di Volontariato.

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.

La nostra Associazione è sorta con lo scopo di contribuire, in accordo con le USL 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.

Uno dei primi traguardi raggiunti è stato quello di contribuire all'informazione dei Pazienti: con il contributo finanziario della Regione Veneto, l'Associazione ha curato la redazione e la stampa di dieci opuscoli informativi per i Pazienti della nostra Provincia, con i seguenti titoli:



- Leucemia Mieloide Cronica
- Leucemia Linfatica Cronica
- Mieloma Multiplo
- Linfoma di Hodgkin
- Linfomi non Hodgkin
- Leucemie Acute
- Malattie Mieloproliferative Croniche
- Sindromi Mielodisplastiche
- Aplasia Midollare ed Emoglobinuria Parossistica Notturna
- Trapianto di Midollo Osseo

Circa 100 copie di ogni opuscolo sono state fornite alle USL 1 e 2 per la distribuzione gratuita ai pazienti.

Si tratta di libretti scritti in modo semplice e comprensibile per i Pazienti, contenenti informazioni sull'origine, le cause della malattia e le modalità terapeutiche. La nostra iniziativa ha suscitato interesse anche fuori Provincia: la Divisione di Ematologia di Bolzano ha subito richiesto numerose copie degli opuscoli e in seguito anche il CRO di Aviano, che ha provveduto alla valutazione e alla recensione dei documenti ([www.azaleaweb.it](http://www.azaleaweb.it)).

I Pazienti interessati possono richiedere l'opuscolo all'ULSS di appartenenza o direttamente a Nuovi Traguardi ([www.nuovitragedi.it](http://www.nuovitragedi.it)).

La prima risposta concreta alle istanze della nostra Associazione è venuta dall'ULSS n° 1 con l'assunzione, all'inizio del 2003, di uno specialista ematologo presso il reparto di Medicina dell'Ospedale S. Martino.

Quasi contemporaneamente, si è costituito il Gruppo ematologico, di cui fanno parte i dirigenti responsabili di Medicina, Oncologia Medica, Pediatria, Laboratorio Analisi, Anatomia Patologica, Radioterapia e Servizio Trasfusionale, nonché alcuni medici specialisti in Ematologia, Oncologia e Medicina Trasfusionale.

Il Gruppo ha elaborato un progetto che si rifà in gran parte alle proposte dell'Associazione e prevede:

- l'istituzione di un osservatorio epidemiologico per le malattie oncoematologiche,
- la realizzazione di una cartella clinica oncoematologica su supporto informatico,
- la partecipazione a gruppi di studio e trials clinici sperimentali coordinati da Centri di Ematologia di 2° livello
- l'aggiornamento di personale medico ed infermieristico dedicato all'Ematologia
- l'aggiornamento dei medici di Medicina Generale sui principali progressi in Ematologia
- l'ampliamento dell'attività diagnostica ematologica dell'Anatomia Patologica
- l'ampliamento dell'attività diagnostica ematologica del Laboratorio Analisi



**PAGANIN GIOVANNI & C. s.n.c.**

Vendita auto nuovo - usato  
Officina meccanica - Carrozeria e-mail: [automobilpaganin@libero.it](mailto:automobilpaganin@libero.it)  
Rivenditore autorizzato FIAT

PAGANIN GIOVANNI & C. s.n.c. - AGORDO - via 27 Aprile, 24/26 - tel. fax, 0437/62592  
- via Valcozzera, 1 - tel. 0437/62413

**R studio**

nilo riva ingegnere  
felice gaiardo ingegnere  
francesco riva architetto

professionisti associati

via marmolada, 2/o  
32023 capriole (belluno)

tel - fax: 0437 721690 - 0437 721170  
e-mail: [rstudio@bl.nettuno.it](mailto:rstudio@bl.nettuno.it)

Le Autorità Sanitarie e i professionisti del Gruppo fanno tutto il possibile per mandare avanti il progetto ma la carenza di personale e di fondi ne ostacola enormemente la piena realizzazione.

Intanto è stato avviato un dialogo costruttivo con il Gruppo Ematologico, che ha portato allo stanziamento da parte della nostra Associazione di 35'000 Euro per l'assegnazione di una borsa di studio biennale ad un Tecnico da impiegare presso il Laboratorio Analisi.

Per raggiungere il traguardo finale c'è bisogno dell'aiuto di tutti, medici, infermieri, volontari, politici e amministratori, uomini e donne del mondo economico, industriale e finanziario, della cultura e dello spettacolo. Qualcuno potrebbe obiettare che non spetta ai cittadini occuparsi di sopperire alle carenze in ambito sanitario, ma alle istituzioni preposte.

In realtà le Aziende Sanitarie pubbliche sono imbrigliate da pastoie burocratiche e penalizzate da continui tagli alle spese, mentre la richiesta di salute da parte dei cittadini cresce a dismisura.

Perciò si fa sempre più evidente la necessità che tutti debbano partecipare al mantenimento di un livello qualitativamente adeguato delle prestazioni diagnostiche e terapeutiche.

Infine, abbiamo un gran bisogno di volontari che ci aiutino nella gestione ordinaria delle attività associative, che propongano e concorrano a realizzare iniziative di ogni tipo, finalizzate alla raccolta di fondi.

Fondi indispensabili ad evitare che tutto ciò non sia semplicemente un'idea a tavolino di un gruppo di sognatori, ma si traduca in tangibile realtà.

## CALENDARIO DEGLI EVENTI 2008

- **29 maggio** - Presso la palestra di Caprile, la compagnia "Attori per caso" presenta "La Bella e la Bestia": spettacolo teatrale per bambini ed adulti. Il ricavato della manifestazione sarà devoluto alla nostra Associazione.
- **8 giugno** - La frazione di Lastreghe (P. nelle Alpi) organizza la 9ª edizione de "Na corseta par i troi": corsa campestre non competitiva di 10 Km (attraverso il parco della Vena d'Oro) o 4 Km. Il ricavato della manifestazione sarà devoluto alla nostra Associazione.
- **20 luglio** - Il gruppo "Amici del Sorriso" di Vallada Agordina organizza l'ormai storica "Sagra de la Triol"; Triol = Capitello (n.d.r.). Il ricavato della manifestazione sarà devoluto alla nostra Associazione.
- **16 agosto** - Con l'indispensabile collaborazione del locale gruppo ANA, la nostra Associazione organizza a Masarè di Alleghe una serata enogastronomia con musica e balli. Suonerà il complesso AgorFolBand-Taca Banda. Nella stessa serata avverrà l'estrazione dei biglietti della lotteria. Un ringraziamento particolare a tutti coloro che hanno fornito i ricchi premi sotto elencati:

### 1 - Week-end a Parigi per 2 persone

(da consumarsi entro il 15 dicembre 2008) -- Grizzly Viaggi / NT

### 2 - Stagionale Superski Dolomiti

stagione 2008-2009 -- Consorzio Impianti a fune Civetta

### 3 - Stagionale Superski Civetta

stagione 2008-2008 -- Consorzio Impianti a fune Civetta

### 4 - Motosega Alpina -- famiglia Caner, Treviso

### 5 - Litografia (14/100) di G. De Rocco -- NT

### 6 - Lampada da tavolo in ceramica dipinta a mano da L. Case -- NT

### 7 - Stazione da stiro -- Famiglia Caner, Treviso

### 8 - Tavola da snowboard -- De Biasio Ski-Service, Alleghe

### 9 - Racchette da neve -- Kiwi Sports, Alleghe

### 10 - Occhiali da sole Ray-ban -- NT

### 11 - Borsa da viaggio -- famiglia Caner, Treviso

### 12 - Baffa di speck -- Gastronomia El Portek, Alleghe

### 13 - Orologio Swatch -- Oreficeria Fontanive, Cencenighe

### 14 - Abbonamento 5 lampade corpo -- Sole Luna, Alleghe

### 15 - Completo lenzuola matrimoniali -- famiglia Caner, TV

### 16 - Zaino -- Majadress, Alleghe

### 17 - Portamonete da donna -- NT

### 18 - Pile -- Majadress, Alleghe

### 19 - Cesto prodotti tipici -- Cooperativa Alleghe

### 20 - Occhiali da sci -- C.ELLE Sport, Alleghe

### 21 - Telo mare -- famiglia Caner, Treviso

### 22 - Telo mare -- famiglia Caner, Treviso

### 23 - Abbonamento 5 lampade viso -- Sole Luna, Alleghe

### 24 - Skateboard -- famiglia Caner, Treviso

### 25,26 - Sveglia da tavolo -- Oreficeria Fontanive, Cencenighe

### 27,28,29 - Profumi assortiti -- famiglia Caner, TV

### 30,31,32,33 - Copricapo assortiti -- C.ELLE Sport,

- **8-9 novembre** - Tradizionale offerta di castagne sulle piazze della nostra provincia, con la preziosa collaborazione di numerosi gruppi ANA.
- **9 novembre** -- A Falcade, 2ª edizione dell'Ape-day: raduno e sfilata di Ape-cars. Il ricavato della manifestazione sarà devoluto alla nostra Associazione.

- **VUOI FARE UNA DONAZIONE?** Unicredit banca, V. Gregorio XVI<sup>o</sup> Belluno – IBAN: IT/83/0/02008/11901/000005322217 oppure C.C.P. n°23009319, ABI 7601, CAB 11900, Ag. di Mussoi (BL)
- **VUOI ACQUISTARE CARTOLINE, BIGLIETTI, PERGAMENE, LITOGRAFIE O INCISIONI PER QUASIASI RICORRENZA?** Chiama il n°3333334034 e chiedi di Liana oppure scrivi a liana.cavallet@libero.it
- **VUOI DIVENTARE SOCIO DI "NUOVI TRAGUARDI"?** Visita il sito [www.nuovitragedi.it](http://www.nuovitragedi.it), potrai scaricare il modulo e restituirlo compilato ad un socio di tua conoscenza oppure spedirlo all'indirizzo dell'Associazione.

**GAZ** **SAMI**  
MACCHINE INDUSTRIALI  
Via Meassa,275/BL Tel.0437 927606 Fax0437 927724

**COSTRUZIONI PIANEZZE**  
COSTRUZIONI PIANEZZE S.r.l. Via A. De Gasperi, 4 - ALLEGHE (BL)  
Tel. e Fax 0437.523381 - e-mail [cplanezze@libero.it](mailto:cplanezze@libero.it)

**Delta Pi**  
di Da Pian Guido  
Belluno  
Viale Europa 19



## Iniziative 2007-2008

**Aiuto economico e logistico ai malati.** Tra la fine del 2006 e l'inizio del 2007, Nuovi Traguardi ha aiutato economicamente un malato affetto da linfoma non-Hodgkin. Egli ha dovuto sottoporsi ad autotrapianto di cellule staminali presso il Centro Trapianti di Bolzano. Lavorava a Cortina come cameriere ed era giunto a rifiutare la cura perché non avrebbe avuto modo di mantenersi. Sono stati necessari circa 14'000 Euro per il sostentamento del paziente prima che potesse riprendere l'attività lavorativa.

Nei primi mesi del 2008 Nuovi Traguardi ha acquistato una pompa a siringa e gli accessori necessari per un anno di terapia. La pompa servirà per la cura di un paziente affetto da sindrome mielodisplastica. Il costo è stato circa 4'000 Euro.

**Borsa di studio per tecnico di laboratorio in ematologia.** A giugno 2006, Nuovi Traguardi faceva pervenire alla Direzione dell'ULSS n° 1 una bozza di convenzione per l'assegnazione di una borsa di studio per tecnico di laboratorio da impiegare per l'ampliamento dell'attività diagnostica in ematologia. Con delibera n°972 del 20-09-2006, il Direttore Generale accettava il finanziamento di 35.000 Euro e con delibera n°754 del 20-07-2007 era bandito il concorso per il conferimento della borsa. Da gennaio 2008 è stata finalmente assunta una giovane borsista.

**Iniziative per raccolta fondi.** 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.



A questo proposito si è organizzata una mostra itinerante delle stampe finora realizzate, mostra che, partita da La Valle, ha toccato poi Falcade, Limana e Mel. Lo scopo è quello di diffondere la conoscenza di questa iniziativa. Ad essa si è affiancata l'offerta di una serie di sette piccole litografie/biglietto d'auguri sempre di Dunio, adatte a qualsiasi occasione. Tutte queste proposte sono visionabili sul sito dell'Associazione ([www.nuovitruguardi.it](http://www.nuovitruguardi.it)).

È continuata con altrettanto successo l'offerta di felpe, magliette e berretti con l'ormai famosa scritta "A muso duro e gnanca 'na piega".

Ad agosto 2007 si è svolta ad Alleghe una **serata enogastronomica** accompagnata da musica e balli. Visto il successo che ha riscosso, l'evento si ripeterà anche quest'anno e sarà abbinato alle estrazioni della **lotteria di ferragosto**; la vendita dei biglietti è già iniziata.

A fine ottobre e 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 2006.... ma ne mancano ancora molte per coprire tutta la provincia.



Il Circolo filatelico e numismatico della Provincia di Belluno ha offerto alla nostra Associazione un **annullo speciale**; a San Martino, in piazza a Belluno sono state offerte cartoline appositamente create per noi da Dunio con il relativo annullo speciale.

A Natale e Pasqua hanno avuto particolare successo due nuove iniziative promosse dalla nostra socia Mara: la realizzazione di **candele e uova decorate** a tema che speriamo abbiano un seguito.....

L'agenzia delle entrate ha pubblicato l'elenco delle Associazioni che hanno diritto al **5 per mille** 2006.....

Nuovi Traguardi ha ricevuto 146 preferenze per l'ammontare di 3810 Euro (non ancora ricevuti). Nel 2007 le preferenze sono salite del 42% (208 preferenze, ancora non si conosce l'ammontare in Euro).

Ringraziamo di cuore tutti quelli che hanno scelto la nostra Associazione e, per chi volesse unirsi a loro, ricordiamo il numero di codice fiscale riportato nel fac-simile qui sotto.

**SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di scelta FIRMARE in UNO degli spazi sottostanti)**

Finanziamento agli enti della ricerca scientifica e della università

Finanziamento agli enti della ricerca sanitaria

**9 3 0 3 0 6 7 0 2 5 6**

In aggiunta a quanto indicato nell'informativa sul trattamento dei dati, contenuta nel paragrafo 3 delle Istruzioni, si precisa che i dati personali del contribuente verranno utilizzati solo dall'Agenzia delle Entrate per attuare la scelta.

**AVVERTENZE** Per esprimere la scelta a favore di una delle finalità destinarie della quota del cinque per mille dell'IRPEF, il contribuente deve apporre la propria firma nel riquadro corrispondente. Il contribuente ha inoltre la facoltà di indicare anche il codice fiscale di un soggetto beneficiario. La scelta deve essere fatta esclusivamente per una delle finalità beneficiarie.

## IMPORTANTE!

### Nuovi Traguardi intende lanciare una nuova iniziativa per i malati con malattie oncoematologiche (leucemie, linfomi, malattie mieloproliferative croniche, mielodisplasie, mieloma).

Gli avvenimenti che la cronaca ha recentemente evidenziato in tema di malasanità hanno permesso di ribadire il diritto dei pazienti con diagnosi di cancro ad ottenere il cosiddetto secondo parere. La consapevolezza ed il ricorso a tale diritto sono ancora poco diffusi in Italia, nonostante l'European Cancer Leagues (ECL) abbia da tempo approntato le linee guida per i diritti dei malati di cancro. Le linee guida sono state approvate ad Atene il 16 ottobre 2004 ([www.aimac.it/upload/lineeguida.pdf](http://www.aimac.it/upload/lineeguida.pdf)) e 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), sono impegnate a promuoverle 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
- Equipes qualificate e multidisciplinari
- Qualità e disponibilità di strumenti di comunicazione e informazione per i pazienti
- Diritto ad ottenere risposte veritiere, compensabili 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)

In linea con questi obiettivi e con quanto già avviene in alcune province italiane, "Nuovi Traguardi" si sta attivando per offrire gratuitamente l'opportunità di un **secondo parere** ai pazienti affetti da malattie oncoematologiche (leucemie, linfomi, mieloma, sindromi mielodisplastiche, malattie mieloproliferative croniche). Si tratterà di reperire e retribuire un ematologo di provata esperienza che si renda disponibile a fornire la propria consulenza al malato che ne faccia espressa richiesta.

Saremmo lieti di conoscere l'opinione dei lettori circa questa importante iniziativa: chi è interessato potrà inviarci una mail al seguente indirizzo: [info@nuovitragedi.it](mailto:info@nuovitragedi.it).



Nuovi Traguardi, in collaborazione con la stamperia d'Arte Busato di Vicenza e Dunio, presenta:

### Sei piccole litografie per un augurio speciale

7 Euro per 1 litografia  
 30 Euro per la serie completa di 6 litografie  
 Formato 12 x 18 cm  
 Sono comprese le buste per invio postale  
 Per informazioni:  
[liana.cavallet@libero.it](mailto:liana.cavallet@libero.it)