



Cari amici,

Vogliate ricevere da tutta l'A.I.G.R. i più fervidi auguri per un sereno 2005. Un pensiero affettuoso va a tutti i nostri piccini, che sicuramente hanno trascorso questi giorni di festa, di felicità e di allegria, circondati come sempre dal calore delle loro famiglie.

Abbiamo pensato di fare cosa gradita a tutti i soci e agli amici dell'A.I.G.R. facendovi omaggio di questi calendari - segnalibro.

Li abbiamo voluti allegri e colorati, perchè fossero un segno tangibile della fiducia che tutti dobbiamo avere per "UN FUTURO PIENO DI LUCE" e di speranza.

E' stato disegnato in esclusiva per l'A.I.G.R. da Valeria Giovagnoli, un'artista particolarmente sensibile alla nostra causa.

Ne mandiamo in ogni busta qualcuno in più, perchè possiate donarlo ad amici e parenti, che desiderano sostenere la nostra Associazione.

### **COSA HA FATTO E COSA VORREBBE FARE L'A.I.G.R.**

Il 19 novembre l'A.I.G.R. ha donato all'Unità Operativa di Oculistica del policlinico Le Scotte di Siena un nuovo apparecchio per la Cryo-terapia. Ciò è stato possibile grazie al generoso contributo della Banca Popolare di Milano. L'apparecchio, (dal costo di novemila euro) consente alla Dr.ssa Hadjistilianou e alla sua équipe di intervenire con rapidità e precisione, effettuando, quando serve, applicazioni di cryo per combattere le affezioni tumorali dell'occhio.

Grazie al contributo scientifico della Dr.ssa Doris Hadjistilianou, della Dr.ssa Sonia De Francesco e di altri medici, l'A.I.G.R. ha pubblicato "Una guida per i genitori". L'opuscolo, distribuito gratuitamente, è un valido strumento per dare consigli e informazioni di prima mano alle famiglie che vivono la fase iniziale della lotta contro il retinoblastoma.

Oltre alla Guida, abbiamo fatto stampare depliant e locandine che riassumono gli scopi perseguiti dalla nostra associazione.

Nel 2004 l'A.I.G.R. ha sostenuto le attività di ricerca e di aggiornamento dei medici impegnati presso il Dipartimento di Oculistica del policlinico di Siena, stanziando contributi per circa 4000 euro.

Il 15 giugno, in occasione dell'assemblea annuale, si è svolto l'incontro "UN WEEK AND INSIEME", riservato a tutte le famiglie dei soci dell'A.I.G.R. Con la consulenza della psicologa Elisabetta Falcetti, con la presenza della Dr.ssa Hadjistilianou, tutti gli intervenuti hanno vissuto due giorni di intensa condivisione delle proprie esperienze, trovando conforto e nuove energie per affrontare la quotidianità della lotta contro la malattia.

Nel 2004 l'A.I.G.R. è intervenuta per dare sostegno economico a famiglie particolarmente bisognose di pazienti stranieri colpiti dal retinoblastoma, che dovevano essere urgentemente curati presso l'ospedale di Siena.

Proprio in questi giorni abbiamo acquistato una postazione informatica aggiornatissima, che è stata collocata presso i locali del IX piano del policlinico di Siena, a disposizione della Dr.ssa Hadjistilianou e della Dr.ssa De Francesco. Grazie a questo nuovo computer sarà possibile gestire tutti i dati clinici e scientifici relativi ai pazienti, oltre a produrre e archiviare il materiale di studio e mantenere via Internet i contatti con il mondo della ricerca e della sperimentazione.

Tra gli obiettivi più urgenti c'è il miglioramento delle prestazioni cliniche in Day Ospital per i nostri piccoli pazienti. Per ottenere maggiore disponibilità delle sale operatorie e per migliorare la degenza per i ricoveri più lunghi, sono state inoltrate dall'A.I.G.R. precise richieste alla Direzione del Dipartimento di Oculistica e a quella generale del nosocomio senese.

Stiamo selezionando un consulente psicologo che, a nome dell'A.I.G.R., possa essere presente presso l'ospedale di Siena, nei giorni in cui vengono effettuate le sedute di terapia e controllo per i nostri bambini. Tale figura dovrebbe offrire un utile punto di riferimento per i familiari, riuscendo a dare le prime importanti informazioni di tipo pratico e logistico.

E' in fase di organizzazione un Congresso Scientifico Internazionale sul Retinoblastoma, che dovrebbe tenersi a Siena nel 2005. Per questo evento l'A.I.G.R. ha offerto il suo sostegno all'Università di Siena e al Dipartimento di Oculistica che si occuperanno di tutti gli aspetti scientifici ed operativi.

Un altro grande obiettivo che stiamo perseguendo, è quello di organizzare una ampia campagna di informazione sull'incidenza e la diagnosi precoce del retinoblastoma.

Tale campagna sarà rivolta sia al grande pubblico, che al settore medico. Tutti noi, infatti, sappiamo bene quanto una diagnosi precoce e tempestiva sia fondamentale per un possibile successo terapeutico.

**Salvare la vista di un bambino affetto da retinoblastoma è sempre una lotta contro il tempo.**

Aiutaci a raggiungere questi obiettivi.

Parla dell'A.I.G.R. a chi pensi possa condividere e sostenere il nostro impegno.

Non esitare a contattarci per qualsiasi necessità.

L'A.I.G.R. è fatta da noi genitori, che lottiamo per salvare i nostri bimbi di adesso e quelli di domani da questa rara e insidiosa malattia.

E' difficile restare uniti, trovare la forza per affrontare i piccoli problemi quotidiani e quelli che si intravedono nel futuro dei nostri figli. I risultati raggiunti ci danno coraggio e ci dimostrano che possiamo farcela.

Fai sentire la tua presenza. Sostieni l'A.I.G:R.

AUGURI di PACE E SERENITA'

BUON 2005

Il Presidente

Prof. Flavio Vezzosi

