

ROMAIL

Vanessa Verdeebus

Reg. Tribunale di Roma n° 112 del 7-3-2006 - Poste Italiane S.p.A. Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (conv.in L.27/02/2004 n.46) art. 1 comma 2 - DRCEB - ROMA.



Il derby dei campioni della solidarietà

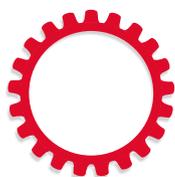
I giocatori della Roma, con il Capitano Francesco Totti, e quelli della Lazio in posa con le Uova dell'AIL.

"Il Chiacchierone"

Il giornale dei bambini del Reparto Pediatrico di Ematologia e della Casa AIL "Residenza Vanessa"

ASSISTENZA ai pazienti e RICERCA: un “MECCANISMO” in continuo movimento

Nel 2016 sono stati raccolti
per l'Assistenza ai pazienti
e la Ricerca Scientifica
Euro 1.445.000,00
(al netto dei costi per la raccolta fondi)
Fonte dei dati: Bilancio 2016 di ROMAIL



Assistenza ai pazienti



Assistenza Domiciliare
destinati **Euro 570.000**



Casa AIL
“Residenza Vanessa”
Gestione **Euro 58.000**

130 ospiti tra pazienti e
familiari accolti



Ristrutturazione del Reparto Pediatrico

costo complessivo: **Euro 839.000** - contributo ROMAIL **Euro 407.000**



Ricerca Scientifica



supporto alla
Clinica di Ematologia
del Policlinico “Umberto I”
destinati **Euro 250.000**



Dottorati di ricerca e
formazione
destinati **Euro 30.000**

ROMAIL
"Vanessa Verdecchia"

CONSIGLIO DIRETTIVO

Presidente

Maria Luisa Viganò

Vice Presidenti

Franco Mandelli

Anna Maria Tomassini

Segretario

Cecilia Calcagni

Consiglieri

Vito Alfonso Gamberale

Pasquale Niscola

Rosalba Spalice

Daniela Ronconi

Gregorio Brunetti

Andrea D'Attis

Collegio dei Revisori

Alessandro Capriccioli

Antonio Caiaffa

Filippo Capriccioli

Paola Marchese

Noi ROMAIL

Direttore responsabile

Fabrizio Paladini

Progetto grafico

Paolo Fabiani

Impaginazione

Marta Masi

Hanno collaborato

**Anna Verdecchia, Maria Pia Canale,
Emanuela Paschetto, Cecilia Calcagni,
Luca Luccitti, Daniele Orlandi,
Ambrogio Trisolini e Nadia Viola**

Stampa

Puntoweb Srl

Via Variante di Cancelliera snc
00400 Ariccia (Roma)

Diluvio e maratona non fermano la Sorpresa



"Una Sorpresa per la Vita" è stato un successo insperato, anzi direi, un successo voluto, raggiunto solo con la collaborazione e lo spirito di sacrificio di moltissimi nostri Volontari e di tutto il personale dell'Ufficio Promozione ROMAIL "Vanessa Verdecchia". Il terzo giorno della manifestazione - domenica 2 aprile - purtroppo si sono verificati due eventi davvero negativi: la grande Maratona di Roma e un "diluvio universale" che si è abbattuto sulla città e sui Paesi limitrofi.

Alla "grande Maratona" hanno partecipato in oltre 16mila, impedendo logicamente l'apertura fino alle 16:00 di alcune Piazze del Centro. La domenica sera tra di noi si respirava un senso di malumore, tanto impegno e tanto lavoro per un risultato non certo soddisfacente! L'impegno di molti Volontari non era sufficientemente appagato, noi stessi abbastanza amareggiati! Quest'anno il traguardo sembrava traballare! Che fare? Come recuperare? Dobbiamo inventarci qualcosa: lo dobbiamo al nostro Professor Mandelli che da sempre ci insegna ad andare avanti, ad affrontare le difficoltà con spirito di sacrificio e a non arrenderci mai pur di raggiungere l'obiettivo preposto! Qualche istante di silenzio, poi uno sguardo d'intesa tra di noi: si ricontattano alcuni Volontari, si organizza un "passa parola" tra amici, parenti e conoscenti, si inoltra una richiesta di permesso "straordinario" al Gabinetto del Sindaco per riaprire alcune Piazze e... pronti si riparte indomiti: sabato e domenica di nuovo in campo pur di migliorare il risultato! Un po' di stanchezza, certo, ma ce l'abbiamo fatta: sono state distribuite circa 60.000 uova! Un grazie particolare lo dobbiamo estendere ai nostri Volontari, indispensabili, insostituibili e instancabili, si sono prodigati a offrire uova non solo nelle "Piazze" ma anche presso le tante aziende dove è richiesta la loro presenza; ai nostri "Sostenitori" che, sempre più numerosi, da anni si rivolgono a noi con fiducia e ci sostengono nelle principali iniziative; alle scuole inferiori e superiori che, attraverso l'ospitalità dei Dirigenti Scolastici o la collaborazione di alcuni insegnanti, colgono l'occasione per spiegare agli alunni quanto sia importante la solidarietà; a tutti i cittadini dei paesi limitrofi, ai rispettivi Sindaci e al nostro singolo "Volontario di zona" che all'unisono si sono prodigati oltre la data pur di esaurire le rimanenze delle uova; grazie a tutte quelle persone che si sono rivolte semplicemente alla nostra Sede di Via Rovigo per acquistare l'uovo, sede aperta ininterrottamente fino alla Vigilia di Pasqua. Un pensiero di stima va anche ad Alberto e Nicoletta che da anni ci assistono nella distribuzione di "uova e stelle" con la massima disponibilità e professionalità. Di sicuro possiamo affermare che l'insegnamento del Professor Mandelli ha dato i suoi frutti, che la nostra "equipe" si è arricchita di nuova linfa solidale e che ognuno di noi ha concluso la sua "maratonina" rafforzando lo slogan: "In ogni uovo vive una certezza: sconfiggere le malattie del sangue!" Grazie a tutti.

Anna Verdecchia

ROMAIL Vanessa Verdecchia ONLUS

Via Rovigo, 1 - 00161 Roma **Sede e Ufficio promozione:** Tel. 06 441639621 - Fax 06 4402482 - Email: romail@romail.it

Amministrazione: Tel. 06 441639832 - Email: amministrazione@romail.it

www.romail.it - Facebook: "Romail Vanessa Verdecchia Onlus"

Lingue, robotica e stampanti 3D: il laboratorio creativo e tecnologico



Tiziana Ceroni con un gruppo di piccoli studenti della Scuola in Ospedale.

“Ho sempre creduto indispensabile avere una vera scuola in ospedale, per molti motivi: in primo luogo i bambini e i ragazzi ricoverati devono avere il diritto di continuare a studiare, soprattutto perché questo consente loro di mantenere un legame con la realtà; quei pochi momenti di vera normalità sono fondamentali per spezzare la triste e faticosa quotidianità della vita in ospedale.”

Tratto dal libro “Ho sognato un mondo senza cancro” del Prof. Franco Mandelli, pag. 194

Il 16 marzo 2016 l'Ufficio stampa del Miur ha annunciato lo stanziamento di 28 milioni di euro per la realizzazione, nelle scuole del I ciclo di istruzione, di atelier creativi (azione 7 del PNSD, Piano Nazionale Scuola Digitale). L'idea è quella di trasformare il laboratorio scolastico in “FabLab”, una sorta di laboratorio-officina che unisca la creatività manuale e digitale. Questo ha significato per me che insegno nella sezione di scuola primaria, e per la mia collega Fausta Finizzer, della scuola secondaria inferiore, un'importante sfida. Siamo entrambe insegnanti della

scuola in ospedale della Clinica Ematologica del Policlinico Umberto I di Roma, e non abbiamo esitato a “raccolgere il guanto”, sebbene il bando fosse rivolto esclusivamente agli istituti comprensivi e non alle sezioni di scuola in ospedale. È iniziata così l'avventura di dotare di un Atelier creativo la scuola in ospedale ospitata, ormai da numerosi anni, dall'associazione ROMAIL nei locali situati all'ultimo piano della palazzina sita in via Rovigo 1. Abbiamo quindi partecipato al bando con le nostre rispettive scuole; da parte loro, il Professor Mandelli e la dott.ssa Viganò

hanno fornito appoggio e supporto all'idea di poter realizzare un piccolo FabLab nei locali della scuola in ospedale, contribuendo ad allestire uno spazio dedicato e a installare un sistema di allarme per proteggere le costose attrezzature. È quindi partita, con il sostegno delle Officine Roma Makers¹, una campagna per la raccolta dei fondi necessari ad attrezzare il FabLab.

Quando abbiamo saputo che entrambe le nostre scuole avevano vinto il bando per gli Atelier Creativi e che, quindi, potevamo accedere a ulteriori fondi, la cosa ci ha ancor di più entusiasmato. Quest'anno, la consueta festa di fine anno scolastico, coinciderà proprio con l'inaugurazione dell'Atelier, grazie al quale gli alunni potranno seguire lezioni di robotica, in videoconferenza, anche nei periodi in cui l'isolamento del ricovero non gli permetterebbe di condividere con i compagni alcuna attività.

Oltre che con i kit di robotica, lo spazio sarà attrezzato anche con stampanti 3D e plotter da taglio e, in orario extrascolastico, sarà aperto e disponibile a tutte le persone che, a vario titolo, vivono la realtà ospedaliera del Policlinico Umberto I di Roma.

L'Atelier creativo non è però l'unico progetto al quale quest'anno scolastico Fausta ed io abbiamo partecipato. Anche il progetto, il cui bando è stato emanato dal Miur, dal titolo "Essere cittadini del Mondo", di cui l'insegnante Fausta è referente in collaborazione con la Onlus Translate For Children, si è collocato in una posizione utile in graduatoria per poter accedere ad altri fondi. In questo caso l'idea, che è calibrata sulla realtà della scuola in ospedale, prevede una serie di azioni che vanno dalla sensibilizzazione al concetto di "cittadinanza globale", all'ottimizzazione dei percorsi di alfabetizzazione degli alunni stranieri e degli adulti loro accompagnatori, alla traduzione delle cartelle cliniche in lingua straniera. Prevede anche la realizzazione di brochure informative



L'altra insegnante della Scuola in Ospedale: Fausta Finizzer.

plurilingue, video di didattica interculturale, l'installazione di uno schermo multimediale interattivo plurilingue che fornisca informazioni essenziali. Contestualmente, contempla un sito web progettato e realizzato ad hoc, che possa fungere da contenitore e diffusore anche delle buone pratiche realizzate nell'ambito del progetto.

La prof.ssa Fausta Finizzer ha presentato, a nome della sua scuola, anche un progetto sull'orientamento, denominato "NordSudOvestEst", sempre in seguito a un bando emanato dal MIUR, che da poco è stato inoltrato al Ministero e si spera vada a buon fine: in esso si prevede una serie di azioni in rete tra gli alunni della scuola in ospedale, la sede centrale dell'I.C. Maffi e altre scuole coinvolte. Sono previsti altresì percorsi orientativi/ orientanti che sostengano gli alunni nella scelta del percorso scolastico e formativo successivo. Nel progetto è programmata anche la realizzazione di laboratori che verteranno sul

tinkering, cioè sulla produzione di oggetti di artigianato creativo digitale e sulla sperimentazione relativa al pensiero computazionale attraverso il gioco degli scacchi e la realizzazione di un blog, il cui tema centrale sarà il rapporto tra scuola e territorio.

Il progetto è pensato per fare in modo che gli alunni della scuola in ospedale possano sentirsi parte di un progetto condiviso, acquisendo competenze spendibili e abbattendo l'isolamento legato al percorso di malattia.

La scuola secondaria di II grado sta invece attivando progetti specifici affinché anche gli studenti degenti possano assolvere l'obbligo di legge relativo all'alternanza scuola/lavoro e collabora da tempo con la società "Dante Alighieri" nell'ambito dell'accoglienza degli alunni stranieri, attraverso la realizzazione di corsi di alfabetizzazione nella lingua italiana; infine organizza la presenza degli studenti a spettacoli teatrali in lingua originale.

Anche quest'anno ho partecipato, a nome della sezione di scuola primaria,

in collaborazione con il CREMIT (Centro di Ricerca sull'Educazione ai Media, all'Informazione e alla Tecnologia) dell'Università Cattolica di Milano e la Samsung Italia, a un progetto denominato Smart-AR. Questo progetto, di cui sono referente, coinvolge diverse scuole di ogni ordine e grado distribuite sul territorio nazionale e ha una sezione dedicata alla scuola in ospedale all'interno della quale ogni anno si affrontano e si cercano di risolvere, attraverso l'uso delle nuove tecnologie, problematiche specifiche della scuola in ospedale. Quest'anno il progetto si occupa di condurre uno studio che consenta l'individuazione e la progettazione da parte delle insegnanti partecipanti e la realizzazione da parte della Samsung, di un'app specifica per la scuola in ospedale, che faccia sì che i propri

alunni possano usufruire degli strumenti tecnologici destinati all'inclusione che la tecnologia può offrire. Penso che questa sia un'ottima opportunità per creare ulteriori occasioni di coinvolgimento dei nostri ragazzi in attività dalle quali, senza il supporto della tecnologia, sarebbero inevitabilmente esclusi. Le nostre iniziative, infine, hanno trovato spazio anche in un testo curato da alcuni docenti dell'Università degli Studi di Roma Tre e destinato agli studenti iscritti alla Facoltà di Scienze della Formazione Primaria. Il testo, intitolato Rizodidattica. Teorie dell'apprendimento e modelli didattici inclusivi, contiene una sezione dedicata alle buone pratiche, nella quale compare anche un saggio, che ho scritto personalmente, dal titolo "La scuola nella "testa".

Esperienze didattiche in condizioni di stretto isolamento nella scuola primaria in ospedale del Policlinico Umberto I di Roma". Nel saggio, tra l'altro, racconto l'esperienza della realizzazione del primo Atelier creativo immaginato per una sezione di scuola in ospedale. Ritengo che collaborare alla stesura di un manuale universitario diretto alle studentesse e agli studenti che diverranno futuri insegnanti di scuola primaria e dell'infanzia, sia stato un passo importante per la diffusione della conoscenza della scuola in ospedale; realtà tanto importante quanto poco conosciuta della nostra scuola italiana.

Tiziana Ceroni
*Docente nella sezione di scuola primaria
 Clinica Ematologica
 (Policlinico Umberto I di Roma)*



Uova di Pasqua 2017: le immagini di un altro grande successo

È sempre un grande successo l'operato di gruppi di Volontari che ci permettono di aprire molteplici Piazze in città e fuori città, di poter essere sempre più vicini ai nostri Sostenitori e di offrire in cambio di un contributo un uovo di cioccolata di prima qualità.

Certamente le nostre uova donano un tocco di dolcezza in più alla vita, rendendola più appetibile alla solidarietà!



1. Anzio - 2. Via dei Castani, Roma - 3. Centro Commerciale Cinecittadue, Roma - 4. Centro Commerciale Parco Leonardo, Fiumicino
 5. Ciampino - 6. Foto da Agata Meloni - 7. Grottaferrata - 8. Nettuno
 9. Parrocchia San Michele Arcangelo, Roma - 10. Piazza Bologna, Roma - 11. Piazza del Popolo, Roma - 12. Piazza della Rotonda, Roma
 13. Piazza Euclide, Roma - 14. Piazza Fiume, Roma - 15. Piazza San Pantaleo, Roma - 16. Liceo Giulio Cesare, Roma

Il derby che ci piace di più lo vince la solidarietà dei campioni



Da sinistra a destra, dall'alto: 1. Francesco Totti, Roma - 2. Alessandro Murgia, Lazio - 3. Edin Dzeko, Roma - 4. Marco Parolo, Lazio - 5. Radja Nainggolan, Roma - 6. Sergej Milinković-Savić, Lazio.

Un derby che va ben al di là di quelli sportivi, che tanto appassionano i romani. Quest'anno Roma e Lazio sul campo ne hanno giocati quattro: due li ha vinti la Lazio (quello decisivo per la qualificazione alla finale di Coppa Italia e quello del girone di ritorno del campionato) e due li ha vinti la Roma. Diciamo che ai punti hanno fatto meglio i biancazzurri dei giallorossi. Ma quello che ci interessa raccontarvi in queste foto è il derby della Solidarietà: tre giocatori della Roma (il Capitano Francesco Totti, il centravanti bosniaco Edin Dzeko e il fortissimo centrocampista belga Radja Nainggolan) si sono fatti fotografare con le Uova dell'AIL sul campo del centro sportivo Fulvio Bernardini di

Trigoria dove la squadra ogni giorno si allena. Ma lo stesso giorno, in quel di Formello, quartier generale della preparazione della squadra allenata da Simone Inzaghi, altri tre calciatori biancazzurri hanno voluto testimoniare la loro partecipazione alla campagna dell'AIL "Una sorpresa per la vita" che tanto bene è andata nelle piazze di tutta Italia e di Roma in particolare. Il centrocampista della Lazio e della Nazionale Marco Parolo, il centrocampista serbo Sergej Milinkovic-Savic e la giovane promessa Alessandro Murgia, hanno voluto farsi ritrarre anche loro con le Uova dell'AIL. Non è la prima volta che i calciatori sostengono l'AIL. In passato il difensore argentino Nicolas Burdisso

(a quei tempi giocava nella Roma) venne ritratto in copertina proprio in occasione di una campagna dell'AIL. Ed è stato molto bello che questi ragazzi, spesso criticati per i lauti guadagni o per la poca partecipazione alla vita "normale", abbiano voluto dare il loro contributo a una delle nostre campagne più importanti. E immaginiamo un coro che si leva dalla curva e unisca i sei protagonisti di questo bellissimo derby: grazie a Totti, a Parolo, a Dzeko, a Milinkovic-Savic, a Nainggolan e a Murgia. Una volta tanto non squadre contrapposte, non bandiere differenti, ma una super squadra per vincere la partita più importante.

Fabrizio Paladini

Addio al professor Aldo Isidori, uomo saggio e grande endocrinologo

Non è più con noi il mio grande amico Aldo Isidori. Lo incontrai quando trasferitomi da Parma a Roma nel 1960 ho scoperto che a Roma eravamo in due ad occuparci di malattie emorragiche e trombotiche. Decidemmo insieme ad altri pochi esperti italiani, fra cui il grande Professor Mannucci di Milano, di realizzare i primi protocolli nazionali per la cura di malattie emorragiche come l'emofilia o di gravi malattie trombotiche.

A Roma, la città eterna, era molto difficile lavorare per uno che veniva da Parma dove avevamo stabilito con facilità delle collaborazioni con tutti. Per fortuna il mio maestro il Professor Michele Bufano mi sostenne dandomi sempre nella mia attività un appoggio incondizionato.

Purtroppo per il nostro gruppo e soprattutto per i nostri pazienti ed i loro familiari per scelte della Sua scuola, il Professor Isidori dovette lasciare la sua attività di ematologo ed occuparsi di endocrinologia. Diventò subito un esperto di malattie endocrine (della tiroide, dei surreni ecc) in particolare era un grande esperto di problemi sessuali femminili ma soprattutto maschili. Quando iniziarono le prime sperimentazioni sul Viagra se ne occupò direttamente diventando fra gli italiani un leader tanto che fu invitato in programmi televisivi e radiofonici per dimostrare l'importanza di questa terapia che poteva cambiare la qualità di vita di molti pazienti. Per il suo equilibrio e la sua saggezza divenne un grande conoscitore dei vantaggi e dei rischi di questa terapia.

Anche presso la nostra università Sapienza nacque il Comitato Etico che ebbe come primo presidente Aldo Isidori.

All'inizio pochi erano i membri del comitato che aveva come compito fondamentale quello di valutare l'eticità dei nuovi protocolli di cura. Da allora il Professor Isidori continuò sempre ad essere il presidente con impegno notevole anche per la scarsità sia dei mezzi che del personale.

Il Professor Isidori aumentò il numero degli esperti dei diversi campi per cui ogni protocollo prima di ogni riunione veniva affidato ad un relatore che doveva illustrarlo dando il proprio parere con la partecipazione alla discussione dei membri del comitato; con la valutazione statistica, la validità del consenso dei pazienti, degli aspetti legali e di quelli assicurativi. Io entrai nel comitato come ematologo e vi assicuro che il ruolo del Professor Isidori e della segreteria che doveva anche fare capo al Direttore Generale è stato fondamentale.

Va ricordato che da qualche anno le riviste più importanti del mondo chiedono per valutare le pubblicazioni il parere preventivo dei comitati etici. Ogni protocollo in questi anni veniva valutato dal presidente, dalla segreteria e dall'esperto designato con risultati che hanno fatto considerare il comitato di Isidori – Sapienza fra i migliori d'Italia.

Aldo aveva un rapporto meraviglioso con Sua moglie e dopo la sua morte che l'ha distrutto non vedeva l'ora di raggiungerla e così è stato.



Aldo Isidori.

Nell'ultimo anno sono stato nominato io come presidente del comitato etico del Policlinico Umberto I - Università Sapienza di Roma.

Spero di svolgere il mio ruolo ispirandomi al Professor Isidori anche perché ho la fortuna di avere con me il Professor Giovanni Spera come vice presidente, la Dottoressa Elena Amici, il dottor Roberto Poscia e nella segreteria la Dottoressa Alessandra Gargiulo.

Carissimo Aldo ci mancherai tanto e sempre.

Professor Franco Mandelli

Il Chiacchierone

VIVA LE MAMME, LE NOSTRE EROINE!



Mentre mi accingevo a scrivere il mio breve testo per la copertina del Chiacchierone si stava festeggiando come è consuetudine nella seconda domenica di Maggio la festa della Mamma. ...Ed un lungo flash mi fatto ricordare le numerose mamme di ogni età, colore, razza, religione che ho incontrato, con alcune sono stati incontri fugaci dove c'è stato solo il tempo di scambiarsi saluti, momenti di ascolto e qualche parola di conforto, con altre invece il tempo che ci siamo dedicate è stato così tanto da essere diventato anche un tempo dell'amicizia.

In molte ho ammirato la volontà di affrontare momenti difficili e spesso confusi nell'essere accanto al proprio figlio, cercando forza e coraggio per essere le migliori madri possibili, in altre ho compreso la fragilità di chi si sente incapace di attraversare il difficile territorio della malattia; TUTTE mi hanno insegnato che "nessun linguaggio può esprimere il potere, la bellezza, il dolore, l'eroismo dell'amore materno" (Charlie Chaplin). Un mio abbraccio personale a tutte le mamme.

Emanuela Pasquetto



Costa sciroppo
 Il 17 dicembre scorso quando mi sono svegliato ho visto che l'infermiera "Big" mi stava prelevando il sangue dal pie.
 Dopo un po' mi sono messo a fare la colazione con: tè detei nato, fette biscottate e la marmellata di fragole.
 Dopo aver mangiato mi sono messo a giocare con il telefono fino a quando è arrivato il pranzo.

Il pranzo non era quello dell'ospedale ma era fatto da 3 persone che venivano solo per Natale o la vigilia.
 A mangiare c'era «pasta al forno, carne, il purè di patate, una stellina al cioccolato e il panettone» per bere c'era: «coca cola e l'aranciata».
 Ma prima di mangiare dovevo prendere lo sciroppo però non mi piaceva perché aveva un sapore cattivo, ma visto che

OGGI È IL 7 APRILE
 C'ERA UNA VOLTA UN
 LUPO CATTIVO
 RINBAMBITO CHE NON
 SAPEVA DOVE TROVARE
 DA MANGIARE.
 ALLORA ANDÒ A CERCARE
 UNA MAPPA DEL CIBO.
 LA TROVO' IN UN
 CESPUGLIO NAJ COSTO
 E ANDÒ DOVE C'ERA
 DA MANGIARE E LO
 PORTO' A CASA.

*11 lode
 anche lettura*



OGGI È IL 30 MARZO
 C'ERA UNA VOLTA UN
 ORCO GRANDE BRUTTO
 E CATTIVO.
 UN GIORNO L'ORCO
 ANDÒ A CASA DI SUA
 NONNA PERCHÉ GLI
 AVEVA PREPARATO IL
 SUO PIATTO PREFERITO:
 LE SALSICCE

10 lode! anche la lettura



e' erano tutte cose buone, allora
 ho deciso di prenderlo e ho
 mangiato tutto quello che ci
 hanno dato.

Da sera dovevo riprendere lo
 sciropo ma prima dovevo fare
 la cena. Mio padre me la
 fatto prendere insieme alle patate
 e l'ho vomitato, allora ho pro-
 vato a prendere la pasticca.

Mi sono accorto che era meglio la
 pasticca ed non ho più preso lo
 sciropo.

10 lode!



Qui sopra e nella pagina precedente il tema di Andrea intitolato "Basta sciropo". In alto due pensieri dal diario di Nicolas.

Fabbrica di cioccolato con sorpresa



In sala giochi anche quest'anno c'è stato come da tradizione la consegna dell'enorme uovo di Pasqua fatto dono dalla ROMAIL ai bambini in cura presso il nostro reparto. Alla presenza della Presidente, dottoressa Maria Luisa Rossi Viganò, e il personale ROMAIL, tra stupore ed entusiasmo i bambini hanno partecipato all'apertura del grande uovo dove ognuno ha trovato un'allegria sorpresa per la gioia di grandi e piccini. Vogliamo dire un grazie di cuore alla ROMAIL e a tutte le persone che anche quest'anno hanno acquistato le uova nelle numerose piazze di Roma.



Emanuela Pasquetto





Alcuni momenti dell'apertura dell'uovo gigante da otto chilogrammi per i piccoli ospiti del Reparto Pediatrico con la dottoressa Maria Luisa Rossi Viganò, Presidente di ROMAIL ed Emanuela Pasquetto.

Fiabe e giochi, ABIO porta un sorriso



Nel Reparto di Ematologia pediatrica presso il Dipartimento di Biotecnologie Cellulari ed Ematologia dell'Università La Sapienza sono di casa anche i volontari dell'Associazione ABIO Roma. Accanto alle figure professionali costituite da medici, infermieri e terapisti, e altre Associazioni convenzionate, opera un gruppo di volontari appartenenti ad ABIO (Associazione per il bambino in ospedale) che si occupa di attività ludico-ricreative rivolte a tutti i bambini che frequentano il centro per ricevere le terapie necessarie. I volontari indossano la maglietta ABIO (quella con l'orso e il bambino), a volte un camice colorato e tutti hanno un tesserino identificativo.

Che cos'è ABIO?

ABIO è un'organizzazione senza

fini di lucro fondata nel 1978 per promuovere l'umanizzazione dell'ospedale e sdrammatizzare l'impatto del bambino e della sua famiglia con le strutture sanitarie. ABIO Roma è stata costituita il 1° febbraio 2001 e si occupa di sostenere e accogliere bambini, adolescenti e famiglie, con l'obiettivo di attenuare i fattori di rischio derivanti dall'ingresso in una struttura ospedaliera. L'associazione sostiene e promuove la Carta dei diritti per un ospedale "all'altezza dei bambini e degli adolescenti".

Perché le attività dei volontari ABIO?

Le attività in sala giochi e in reparto hanno lo scopo di creare uno spazio alternativo ai ritmi ospedalieri, dando la possibilità al bambino di esprimere attraverso il gioco la sua fantasia e creatività e di trascorrere momenti di

spensieratezza e allegria. Con il forte coinvolgimento dei bambini, si cerca di creare un clima di divertimento, in cui ciascuno si sentirà protagonista sia nei giochi individuali che in quelli di gruppo.

Puoi trovare i volontari di ABIO Roma:

in SALA GIOCHI tutti i giorni dal lunedì al venerdì dalle 8 alle 14. Arriviamo prima delle 8, apriamo la sala e controlliamo che tutto sia in ordine per accogliere al meglio i nostri piccoli ospiti e le loro famiglie. Una bella disinfettata al tavolo e alle piccole sedie a misura di bimbi, un ultimo sguardo in giro... Vogliamo che tutto sia "all'altezza dei bambini". Ogni cosa, anche quella apparentemente meno utile, tra poco potrà essere la protagonista

ALCUNE PAROLE DEI VOLONTARI...

"Ho visto mamme sorridere perché il bambino in sala giochi è semplicemente un bambino che si diverte."

Giada

"...per il bambino malato, significativa non è l'attività o il momento di gioco in sé per sé, quanto la possibilità di esprimere se stesso."

Consuelo

"Il volontariato con i bambini in sala giochi, mi arricchisce tanto e la cosa più bella è che si riceve da loro più di quanto possiamo offrire noi."

Francesca

"Oggi è stata una giornata piena. Dai silenzi pieni di parole di Giuseppe, ai capricci e ai sorrisi di Diana, ad Alice che stringe fra le braccia Ciccio bello che è più grosso di lei e che qualche volta non può entrare per venire a giocare se ci sono tanti bambini perché ha appena finito di fare la chemioterapia. E così per ogni turno... finché non saranno guariti."

Sandra



di un gioco fantastico e veicolo per scambiare emozioni... Ai piccoli fornelli di plastica si prepareranno piatti prelibati, le costruzioni di mille colori serviranno per realizzare castelli a più piani, i binari di legno sono pronti per far sfrecciare trenini, e poi il teatrino, le marionette, i puzzle, la carta e i colori...sembra che tutto si stia risvegliando...E' tutto pronto, spalanchiamo la porta, è iniziato un nuovo giorno nella sala giochi.

Un pomeriggio in REPARTO.

La nostra attività inizia prima di arrivare in reparto: pensiamo ai giochi e ai lavori creativi più adatti ai bambini presenti e predisponiamo il materiale per realizzarli insieme. Alla porta del reparto indossiamo camice, mascherina e copriscarpe, disinfectiamo ancora una volta le mani e finalmente entriamo. Qualche

volta capita di ritrovarsi a non fare niente di quello che si era pensato e, assecondando lo stato emotivo e fisico dei piccoli, scoprirsi a percorrere nuovi itinerari di gioco: ecco che un pezzo di corridoio ricoperto da tappetini blu diventa il mare dove immaginare di immergersi e nuotare, o il letto di una bimba che non può allontanarsi dalla sua flebo si trasforma in un castello di una principessa che indossa una splendida corona realizzata a quattro mani.

Una sera in REPARTO - la fiaba della buonanotte.

La fiaba della buonanotte arriva tra il rallentare dei ritmi della giornata che sta per finire, mentre si avvicina finalmente il tempo del sonno. Vuole essere l'indizio di un nuovo inizio, quello dei sogni e del mondo della fantasia che aiuti a scacciare fatiche

e paure della giornata ormai passata. Alla luce fioca di una lanterna, si apre un grande libro di fiabe e si inizia a narrare... Passiamo di stanza in stanza e portiamo la fiaba ad ognuno, con la speranza di regalare un momento di sogno, al bambino e alla sua famiglia. Alla fine, non rimane che sussurrare la buonanotte. I volontari ABIO Roma sono poi presenti nelle varie attività che caratterizzano la vita dell'ospedale:...alla consegna dei doni di Babbo Natale, alla Spettacolo teatrale che si svolge a Natale, alla vigilia di Natale per la "Cena della Vigilia" e a leggere la fiaba insieme a genitori, medici e infermieri.

ABIO ROMA ONLUS

Via Giorgio Baglivi,12
00161 Roma
Tel.06.44251723
www.abioroma.org

Grazie a ROMAIL, a casa del malato miglioriamo la qualità della vita

Il dottor Maurizio Bartolini, responsabile dell'Ospedale Domiciliare Ematologico del S. Giovanni-Addolorata, racconta la sua esperienza.



L'equipe dell'Ospedale Domiciliare Ematologico del San Giovanni-Addolorata. Il dottor Maurizio Bartolini è il secondo da sinistra con lo smancato rosso. Accanto a lui gli infermieri professionali Mirko Di Venanzio (a sinistra) e Vittoria Pillozzi. A destra c'è il dottor Giuseppe Di Tommaso, medico trasfusioneista.

"Continuità delle cure ematologiche a domicilio", "Assistenza ematologica domiciliare", "Ospedale Domiciliare Ematologico"... chiamatela come volete; il nocciolo della questione è uno solo: andare a casa del malato e cercare di assisterlo nel migliore dei modi, trasferendo tra le mura domestiche competenze tecniche, solidarietà, empatia. Facile a dirsi... ma è un impegno immane. La sanità a domicilio è una mosca bianca: tutto viene centralizzato negli istituti di degenza, nei day-hospital, negli ambulatori, negli hospice, nelle lungodegenze, nelle RSA. La figura del medico condotto che sul calessino, sfidando le intemperie, spesso di notte, va al capezzale del malato, è una figura quasi mitica, certamente datata.

Eppure in una società che invecchia, con i figli impegnati nel lavoro, con tutta una serie di paletti che consentono il ricovero solo nella fase dell'acuzie e della terapia antitumorale complessa (la cosiddetta congruità del ricovero), il trasferimento a domicilio delle cure per i pazienti cronici, fragili o in fase avanzata di malattia non responsiva, è una strada che presto sarà obbligatorio percorrere per tutte le specialità mediche.

Noi ematologi abbiamo avuto la fortuna di partire in anticipo, di tracciare una strada tra i primi in Italia grazie alla lungimiranza e alla passione di una figura di riferimento quale è quella del Prof. Franco Mandelli, che attraverso L'AIL già oltre 20 anni fa ha immaginato e dato vita ad un modello assistenziale di tal genere. È nata a Roma l'Assistenza Domiciliare

Ematologica che ha visto in campo, in un primo momento, esclusivamente le Ematologie del Policlinico Umberto I e dell'Ospedale S. Eugenio supportate da ROMAIL con volontari e finanziamenti. Assicurare però in una città come la nostra questa tipologia d'assistenza è un problema non da poco per tre motivi:

- l'estensione del territorio metropolitano,
- il numero degli abitanti,
- le difficoltà di spostamento e di parcheggio.

Pertanto, su sollecitazione del Prof. Mandelli, ROMAIL ha proposto alle altre realtà ematologiche della capitale di scendere in campo così da creare una rete ematologica romana che coprisse capillarmente i diversi settori della città. Hanno aderito all'iniziativa le UOC del S. Giovanni e

del S. Camillo. Si è stabilito di utilizzare modalità d'intervento il più possibile omogenee, di centralizzare la raccolta dati di tutti gli interventi effettuati e di acquisire i pazienti tenendo conto della sede di residenza (interscambio). I quattro poli operativi riescono a coprire quasi tutto il territorio urbano entro l'anello del GRA.

Per cercare di ottimizzare l'intervento delle équipes domiciliari e di rendere omogenea l'azione, sono stati finanziati da ROMAIL tutti i centri per la Certificazione di Qualità e l'adeguamento agli Standard Operativi a livello Domiciliare.

Il dr. Claudio Cartoni, Responsabile del Domiciliare del Policlinico (di fatto capofila del progetto) nel 2011 ha equiparato dettagliatamente i costi dell'assistenza domiciliare a quelli delle prestazioni in day-hospital ed in regime di ricovero. I risultati sono stati nettamente a favore del domiciliare non solo per l'abbattimento dei costi ma anche per la qualità della vita e per la riduzione

delle complicanze infettive severe, quelle denominate nosocomiali. Alla luce di ciò l'Assessorato alle Politiche Sociali e Famiglia della Regione Lazio ha deliberato per il periodo 1° maggio 2013 - 30 aprile 2014 un finanziamento di 1.500.000 euro per potenziare il domiciliare romano (aumento delle prese in carico) e per estenderlo alle province di Latina, Viterbo e Frosinone (esclusa Rieti dove non esiste una UOC di Ematologia). Purtroppo tale finanziamento, nonostante il buon esito del Progetto Pilota, non è stato riproposto per mancanza di fondi. Questa la storia generale, sintetizzata al massimo.

Adesso la storia particolare, personale di noi operatori. Per noi intendo il gruppo dell'Ematologia dell'A.O. S. Giovanni-Addolorata.

Mi presento: sono un medico ematologo nato a Roma dove ho frequentato sia il Corso di laurea che quello di specializzazione. L'ematologia mi è entrata nel sangue seguendo le lezioni del prof. Mandelli dove andavo di buon mattino (era un esame complementare che molti facevano per fare numero ma che fu per me illuminante).

Dal 1979 al 2007 ho lavorato nel reparto di Ematologia del San Giovanni; appena maturati i requisiti sono andato volontariamente in pensione dall'ospedale, quando ancora lo si poteva fare, avendo deciso di esplorare nuovi percorsi professionali. Per questo motivo ho accolto la proposta della prof. Luciana Annino, all'epoca Direttore dell'UOC, di organizzare e dirigere l'Ospedale Domiciliare Ematologico (O.D.E.) nel settore di Roma Est (Appia, Tuscolana, Casilina, Prenestina e zona centrale limitrofa a piazza S. Giovanni).

Un'area vasta e densamente popolata, con più abitanti della Basilicata, naturale bacino d'utenza del nostro ospedale. Sono salito in corsa sul treno del Domiciliare e non sono caduto grazie all'aiuto e ai suggerimenti dei colleghi del

Policlinico. L'attività è cominciata nell'agosto 2008 e col supporto di ROMAIL e dell'Associazione Amici della Speranza (ONLUS che da qualche anno si è sciolta confluendo in ROMAIL) dopo un inizio a basso regime siamo cresciuti e, attualmente, siamo operativi al massimo delle nostre possibilità.

Attualmente con me collaborano un medico trasfusionista, il dr. Giuseppe Di Tommaso, e due infermieri professionali del reparto, Vittoria Pilozzi e Mirko Di Venanzio.

Io opero in forza di un contratto libero professionale; i miei colleghi, essendo di fatto dipendenti ospedalieri, lavorano in questa attività al di fuori dell'orario di servizio. Per loro è prevista una copertura assicurativa e la retribuzione avviene in busta paga in base al tariffario previsto per tale intervento. Collabora con noi l'ing. Ruggero Capriccioli, Responsabile della Qualità.

Insomma, quattro gatti, nel vero senso della parola. E da qui nasce il primo problema: muovere pochi pezzi su una scacchiera tanto grande e muoverli in base alle esigenze dei malati e alla loro disponibilità. Quando si fanno, ad esempio, i prelievi domiciliari? Per lo più dopo il turno di notte che finisce alle 7 del mattino. Per gli interventi programmati ci si organizza, per le urgenze posso sempre intervenire io sia in veste di medico che di infermiere. Le comunicazioni via cellulare e via e-mail sono fondamentali per organizzare gli interventi, come fondamentale è la presenza a domicilio del malato di un care-giver, un collaboratore familiare (spesso una badante ben orientata). Ma come funziona operativamente il tutto? Come comincia il viaggio per assistere il paziente? La scelta del malato da supportare è un momento delicato; sono i colleghi del reparto che propongono la presa in carico di un assistito che può provenire dall'area della degenza, del Day Hospital, dell'Ambulatorio o da altri reparti su proposta del consulente ematologo. Tutto dipende dalla



Paziente in carrozzina con moglie e badante che fa da care-giver.

patologia, dalla fase della stessa, dalla possibilità di attuare a domicilio tutti gli interventi necessari per assicurare la corretta gestione della patologia di base e delle sue complicanze.

È ovvio che la fase diagnostica e quella delle terapie più sofisticate non può essere affidata a noi. È però altrettanto ovvio che spesso è sufficiente assicurare una copertura specialistica medico-infermieristica (supportata da un servizio di pronta disponibilità notturna e festiva) per dimettere precocemente l'ammalato senza che questo corra il rischio di un successivo accesso al Pronto Soccorso più vicino.

Infatti il medico di base di fronte ad una paziente affetto da leucemia acuta, da poco dimesso, se compaiono febbre o anemia o manifestazioni emorragiche, nella quasi totalità dei casi alza le mani e avvia le procedure di ricovero urgente. Spesso sono presi in carico dall'ODE pazienti che periodicamente dovrebbero essere trasfusi presso il Day Hospital, per lo più di età avanzata con associate patologie invalidanti (paralisi, cecità, compenso cardiaco, deterioramento psichico, dispnea ecc.) che mal sopportano il disagio del trasporto in ospedale e delle attese nelle intasate sale d'accoglienza e di terapia. Altre volte, infine, vengono assistiti a domicilio pazienti in fase avanzata di malattia che necessitano prevalentemente di trattamento palliativo: poter assicurare nella propria casa, circondati dall'affetto dei familiari, tutte le cure necessarie (basti pensare alle terapie antalgiche più sofisticate) è quanto di meglio possa offrire la medicina a misura d'uomo. Si parla sempre di qualità della vita... cerchiamo di parlare anche di qualità della morte. Ma la scelta del malato da assistere non è, purtroppo, solo di carattere medico. È necessario che lo stesso risieda in una determinata zona della città, in quello che è il bacino d'utenza del nostro ospedale; sarebbe infatti impossibile supportare adeguatamente un paziente che viva

dalla parte opposta di una metropoli come Roma. Ed è infine necessario che il contesto familiare sia adeguato, che ci sia cioè un referente che possa fare da tramite tra la nostra équipe e le emergenze possibili, che sia in grado di gestire le complicanze più semplici (magari grazie ad un consiglio telefonico) e che sia sollecito nell'avvisarci in caso di necessità di un intervento urgente. Comunque, una volta individuato il paziente, valutato che è possibile assisterlo assicurandogli interventi in tempi accettabili, accertata la disponibilità a collaborare responsabilmente da parte di un referente convivente, si propone all'ammalato la presa in carico e si concorda il programma d'intervento. Inoltre si verifica la congruità degli accessi venosi qualora non sia posizionato un catetere venoso centrale. Da ultimo si procede alla firma dei consensi informati (presa in carico, dati sensibili, trasfusioni, procedure invasive, chemioterapia, terapia anticoagulante ecc.). Una volta concordata la presa in carico si stabilisce il giorno e l'ora del primo accesso a domicilio e si consegna la carta dei servizi.

Primo accesso a domicilio

È una tappa fondamentale di tutto il processo assistenziale. Viene effettuato dal medico; deve essere presente il care-giver e, possibilmente, il medico di famiglia: il coinvolgimento dei colleghi della medicina di base è infatti essenziale per poter gestire a 360° i problemi del paziente.

Nel corso dell'accesso vengono sviluppati i seguenti punti:

1. valutazione clinica dell'ammalato al momento della presa in carico
2. valutazione ambientale, con eventuali interventi correttivi (condizioni igieniche ecc.)
3. compilazione della cartella clinica: anagrafe, anamnesi, esame obiettivo, terapia
4. istruzioni al care-giver
5. stesura di una relazione per il medico di base, se non presente, che riporti il piano di intervento,

le modalità operative e la terapia specialistica impostata

6. programma per il prossimo accesso
Nei successivi accessi il care-giver viene istruito dal medico e dall'infermiere, circa le norme igieniche principali e gli interventi urgenti più semplici.

Cartella clinica domiciliare

La scelta di una cartella cartacea che sia sempre consultabile ed aggiornabile a domicilio consente anche che lo stesso o il care-giver possano validare con la loro firma sul foglio delle prestazioni, l'intervento effettuato dall'operatore. Inoltre il medico di famiglia o altri specialisti che dovessero intervenire hanno modo di essere informati della situazione ematologica e possono lasciare traccia di quanto hanno rilevato nonché dell'eventuale terapia effettuata e/o proposta. Infine esiste per ogni paziente una seconda cartella di archivio informatizzata, aggiornata periodicamente in maniera sintetica dal medico responsabile: tale archivio snellisce tutte le procedure di



Infusione di sacca parenterale: qualunque punto di aggancio è buono.

rendicontazione e consente di avere una banca dati utilizzabile per lavori di carattere scientifico.

Problematiche

Programmare e rispettare gli appuntamenti di una città come la nostra non è un problema, È IL PROBLEMA. Spesso persino le Autoambulanze non riescono a raggiungere in tempi brevi le sedi d'intervento. Per noi, a volte, è un vero incubo. Le zone di Roma dove operiamo sono di norma bloccate. Per non parlare poi delle chiusure al traffico per manifestazioni varie. Quando si arriva nei pressi della casa del paziente riuscire a parcheggiare l'autovettura diventa pura utopia. Personalmente programmo molte visite di controllo nei giorni festivi e prefestivi. Ma i pazienti stanno male 7 giorni su 7 e le urgenze capitano in qualunque momento. Occorrerebbe ottenere dal comune almeno un contrassegno per sfruttare le corsie preferenziali, accedere alle zone ZTL e utilizzare i parcheggi per disabili non numerati.

Considerazioni finali

Di assistenza domiciliare si parla molto: pubblicazioni, convegni, tavole rotonde ecc. Ho partecipato a molti di questi eventi e ne ho tratto un'amara considerazione. La maggior parte delle persone che volevano spiegarmi come operare non erano mai andate a casa di un paziente. Mi sono sentito... fuori posto. Questa faccenda mi ricorda un libro che da ragazzo ho molto amato e letto più volte: I ragazzi della via Pal di Ferenc Molnàr. Nella guerra tra gruppi rivali di adolescenti l'esercito dei buoni ha generali, molti ufficiali, tantissimi sott'ufficiali e un solo soldato semplice. Lui è il più piccolo, il più fragile, il più puro. E alla fine è l'unico che muore, anche se lo fa da eroe. Buon lavoro a tutti quelli che, come il piccolo eroe, vanno di persona a casa degli ammalati per portare aiuto, conforto, solidarietà.

Dottor Maurizio Bartolini
*Responsabile Ospedale Domiciliare
Ematologico Azienda Ospedaliera
San Giovanni - Addolorata*



L'ingegner Ruggero Capriccioli, responsabile della qualità.

LE NOSTRE CIFRE

Dal 1 agosto 2008 al 31 marzo 2017 (totale 104 mesi)

178 PAZIENTI

1.320 CICLI MENSILI DI ASSISTENZA

313 PRESE IN CARICO

23 MEDIA UNITÀ DI SANGUE TRASFUSE/MESE

94 MEDIA ACCESSI DOMICILIARI/MESE

47 AGOASPIRATI MIDOLLARI

9.819 ACCESSI DOMICILIARI TOTALI

2.375 UNITÀ DI SANGUE TRASFUSE

100.000 km circa PERCORSI PER EFFETTUARE GLI INTERVENTI (12 VOLTE LA DISTANZA TRA ROMA E PECHINO)

Rita, vent'anni di amore con ROMAIL

Ogni anno, sono molte le persone che partecipano alle manifestazioni organizzate dall'AIL (Associazione Italiana contro le leucemie – linfomi e mieloma) e che entrano a far parte della vasta rete di volontari che ormai rappresenta una colonna portante dell'Associazione. Proprio a dicembre di quest'anno, durante i giorni di vendita delle stelle di Natale, la volontaria Rita Fortuna festeggerà 20 anni di collaborazione con l'AIL.

Cosa l'ha portata a fare volontariato?

Ho sempre voluto farlo. Ho iniziato all'AIL come volontaria esterna nel '97, ben vent'anni fa, e tuttora ho la mia postazione in via Appia. Poi nel 2007 sono entrata come volontaria interna svolgendo un lavoro di segreteria nel reparto di ematologia del Policlinico Umberto I.

Come mai ha scelto l'AIL come Associazione con cui collaborare?

Ho deciso di mettere a disposizione il mio tempo e la mia energia per l'AIL dopo che a mio figlio venne diagnosticato, nel reparto pediatrico di ematologia del Policlinico Umberto I, un linfoma giovanile. Oggi sta bene, ha 37 anni e conduce una vita sana e normale. La ricerca e la medicina l'hanno salvato, ma il lavoro dei volontari è stato fondamentale,



ha contribuito a rendere la nostra esperienza meno dura, meno faticosa.

Perché i volontari sono così importanti per l'AIL?

Le volontarie fanno molto per l'AIL attraverso la raccolta fondi per la ricerca, per il servizio di assistenza domiciliare, solo per citarne alcuni. Noi siamo parte integrante dell'Associazione e non c'è occasione in cui non ci venga dimostrato. Lo stesso professor Mandelli, Presidente dell'AIL, valorizza il nostro operato incoraggiandoci e sostenendoci. La sua presenza è molto importante per noi.

In che modo è entrata a far parte della rete di volontari?

Sono stata davvero fortunata. Ho avuto il piacere di conoscere Anna Verdecchia, una persona impagabile,

è lei che mi ha permesso di entrare a far parte di questa Associazione. Non appena ci siamo conosciute è nato subito un rapporto di grande affetto ed oggi, a distanza di vent'anni, abbiamo creato un bel gruppo di volontarie, siamo lì per l'AIL, ma è bello poterci ritrovare durante le diverse manifestazioni organizzate dall'Associazione, siamo come una famiglia.

Che significato attribuisce al volontariato?

Scegliere di svolgere l'attività di volontariato è una delle scelte migliori che potessi fare e che tutti dovrebbero provare. Le faccio un esempio, le tre giornate della raccolta fondi sono molto intense ma non si tratta solo di raccogliere fondi, è molto di più, è una battuta, una risata, un sorriso, una parola dolce. Non può immaginare quanto sia importante, in momenti così difficili, ricevere un supporto morale oltre che medico. Sono giornate che ti segnano dentro positivamente.

B.; Come celebrerà i suoi vent'anni di collaborazione con l'AIL?

Porterò una torta con delle candeline in piazza per festeggiare insieme con gli altri volontari!

Beatrice Balzanetti



Noi e i nostri eventi

C'è stato

Domenica della solidarietà

Il 27 novembre 2016, a Boiano (CB), la Parrocchia "Santa Maria della Libera" e l'omonima Associazione socio-culturale hanno raccolto la proposta della famiglia di Michelangelo Nardella, sostenitore dell'AIL - Sezione di Roma - intesa a promuovere una raccolta di fondi per la ristrutturazione del Reparto di Ematologia pediatrica di via Benevento.

È stata pertanto realizzata la "Domenica della solidarietà" con l'organizzazione di un pranzo sociale che ha visto la partecipazione di più di 200 persone, sensibilizzate all'iniziativa e che hanno dato il loro generoso contributo.

Nell'ambito dell'iniziativa, il parroco Don Adriano, entusiasta e felice per la presenza di tante persone solidali, ha sottolineato come bisogna combattere l'indifferenza e la noncuranza, perché la vita può riservare sorprese a tutti e quindi di come non si può rimanere estranei a ciò che succede alle persone intorno a noi.

Michelangelo Nardella ha invece illustrato le numerose attività della ROMAIL, tra cui la Residenza Vanessa, vicinissima all'ospedale di via Benevento, dove possono soggiornare in forma gratuita i malati e i loro familiari, soffermandosi in particolare sull'importanza di sostenere la ristrutturazione del Reparto pediatrico guidato dalla dr.ssa Anna Maria Testi, dove lui stesso si è curato e dove si curano bambini e ragazzi con malattie ematologiche.

Il senso della giornata è racchiuso in poche e semplici frasi, pronunciate dalla famiglia di Michelangelo: "... nasce a volte un'urgenza, impellente, indifferibile, alla quale si deve necessariamente adempiere. Non è imposta da nessuno, se non dalla voce del cuore. È la gratitudine per quanto si è ricevuto e il desiderio di ricambiare il bene che è stato dato".



Festa di compleanno

Un compleanno davvero speciale all'insegna della solidarietà per festeggiare i suoi 40 anni: il 30 gennaio il Signor Emanuele ha organizzato una festa con amici e parenti, rinunciando ai regali, in cambio di contributi per poter acquistare una poltrona ultramoderna a favore del nostro reparto di Pronto Soccorso e per rendere più confortevoli ai pazienti le ore trascorse in Sala Terapia. Anche noi ci uniamo agli amici di Emanuele per esternare i nostri più affettuosi e sinceri auguri di tanta serenità.

Carnival Party

Anche quest'anno si è festeggiato il carnevale più divertente e solidale organizzato a nostro favore dall'instancabile gruppo "Giovane Volo di Speranza".

La festa in costume si è svolta il 26 febbraio u.s. presso il locale Defrag! Maschere tradizionali, travestimenti originali e bizzarri, ma anche musica dal vivo dei Twelve Strings e dei Bag Pipers che, con le loro sonorità, hanno fatto ballare tutti i partecipanti in una allegra e spensierata serata.



Maratonina Cross

Si è svolta domenica 7 maggio al Parco della Romanina la XVII edizione della "Maratonina Cross", la manifestazione podistica gratuita organizzata dalla A.S.D. GTM, il cui presidente, Gianni Disperati ha voluto ancora una volta ospitare la nostra ROMAIL "Vanessa Verdecchia" nel ricordo di Federico, un piccolo atleta che non c'è più.

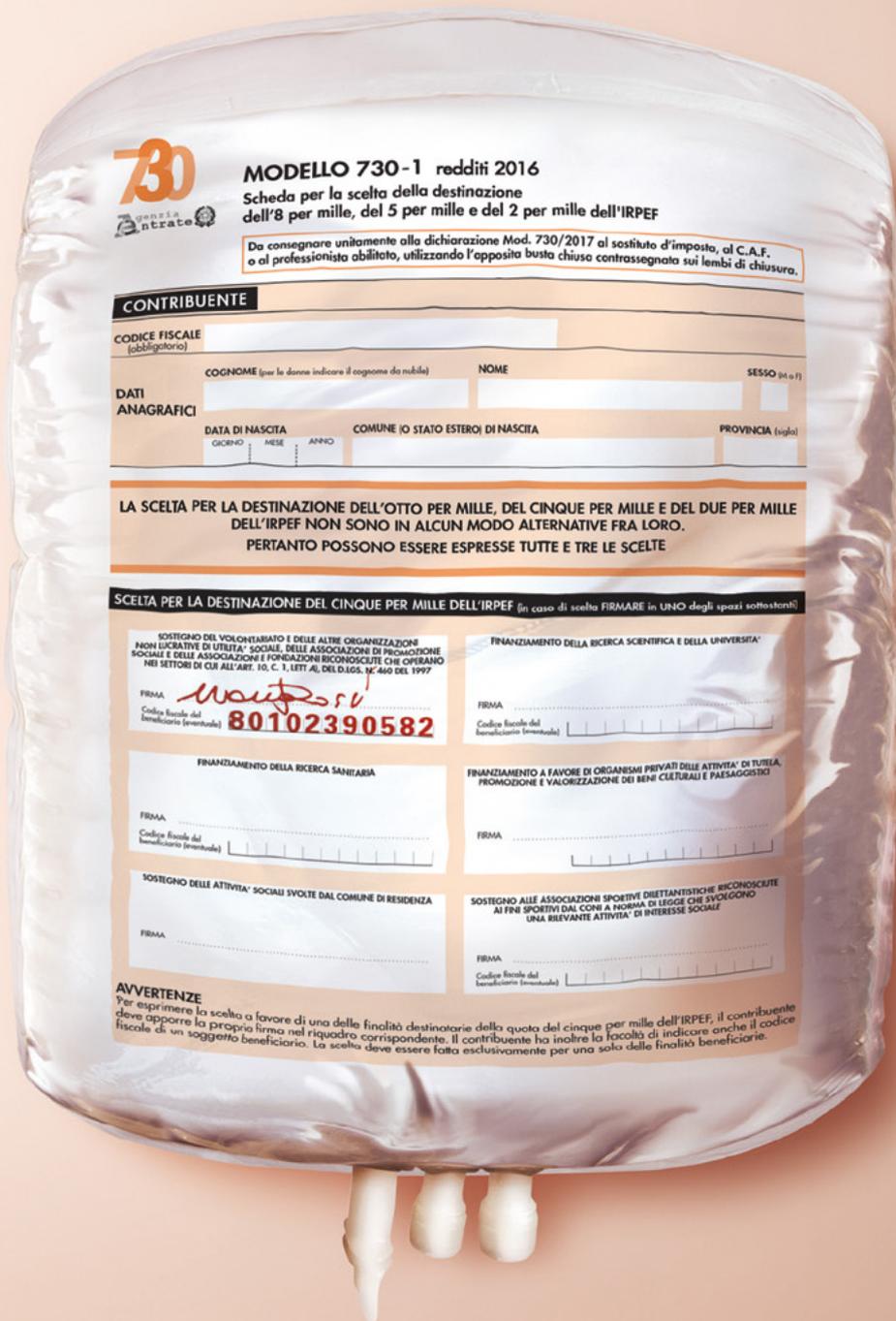
Quasi 30 mila partecipanti, di cui l'80% bambini senza trascurare alcuni gruppi di ragazzi diversamente abili.

All'interno del parco c'erano zone dedicate all'intrattenimento dei bambini con animatori che hanno organizzato giochi di "strada e popolari" come la campana, il salto della corda, palla avvelenata e molti altri. Hanno concluso la festa il "Mago Maramo" che ha presentato il suo spettacolo di magia e le gigantesche bolle di sapone. E la "Caracca Band" un insieme di tamburi itineranti che ha letteralmente "svegliato" e fatto ballare le persone presenti con un ritmo davvero coinvolgente.

Ovviamente è stato dato uno spazio anche ai senior con una passeggiata di 1.000 metri nel parco e a seguire una lezione di ginnastica dolce e balli di gruppo, coadiuvati dagli istruttori e maestri di ballo della GTM stessa. Appuntamento al prossimo anno!



Dichiarati donatore.



**DONA IL TUO 5 PER MILLE ALL'AIL
CODICE FISCALE 80102390582**

Sostieni la lotta contro le leucemie, i linfomi e il mieloma. È una buona azione che non ti costa nulla, basta apporre la tua firma e trascrivere il codice fiscale della nostra associazione nell'apposito spazio sul modulo della dichiarazione dei redditi.

PUOI EFFETTUARE LA DONAZIONE CON IL CUD, IL 730 E IL MODELLO UNICO PERSONE FISICHE.



ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LE LEUCEMIE-LINFOMI E MIELOMA
O N L U S

Sede Nazionale
Via Casilina, 5 - 00182 Roma

www.ail.it

L'ANGOLO DEGLI AUGURI

BATTESIMI

Auguri a Mamma e Papà che hanno festeggiato il battesimo di: Violante - 26 maggio.

COMUNIONI

Auguri per la prima Comunione a: Emanuele Joshua il 30 aprile, Sara il 30 aprile, Arianna il 7 maggio, Flavia il 7 maggio, Livia il 7 maggio, Sebastian il 7 maggio, Niccolò il 13 maggio, Alessandra il 14 maggio, Mattia il 14 maggio, Michela il 14 maggio, Sofia il 14 maggio, Silvia il 14 maggio, Riccardo il 14 maggio, Beatrice il 20 maggio, Sebastiano il 20 maggio, Francesco il 21 maggio, Tommaso il 21 maggio, Valerio il 21 maggio, Alessandro il 27 maggio, Valerio il 28 maggio, Alessio l'11 giugno.

CRESIME

Auguri per la Santa Cresima a: Ginevra il 13 maggio, Lucrezia il 14 maggio, Riccardo il 14 maggio, Alice il 27 maggio.

LAUREE

Auguri per questo importante traguardo: Annalisa il 24 gennaio, Eliana 15 marzo, Samuele 16 marzo, Beatrice il 25 maggio, Specializzazione, Lavinia il 5 aprile.

MATRIMONI

Le nostre più fervide congratulazioni per una intensa vita insieme a: Simona e Eugenio il 7 maggio, Chiara e Simone il 20 maggio.

NOZZE D'ARGENTO

Per il cammino che avete intrapreso e che continuerete insieme, auguri a: Lea e Piero il 10 maggio.

COMPLEANNI

Un augurio speciale a Noemi che il 5 maggio ha festeggiato ancora una volta con noi il Suo terzo compleanno.



Grande animazione tra il gruppo "Giovane Volo di Speranza", nostri attivi Volontari. Si sposano Chiara e Simone! Tutti noi auguriamo tanta tanta felicità!

Noi
e i nostri
regali



Bomboniere & pergamene Solidali

Un giorno importante per tutti

Scegliendo le bomboniere e le pergamene solidali di ROMAIL per un matrimonio, un battesimo, una comunione, una cresima o una laurea, aiuti la Ricerca Scientifica, sostieni l'Assistenza Domiciliare e contribuisci a rendere più accogliente la nostra Casa AIL "Residenza Vanessa".

Sfoggia il catalogo on line su www.romail.it
o prendi visione del campionario completo di tutti gli articoli presso l'Ufficio Promozione ROMAIL.

È possibile effettuare l'ordine personalmente presso il suddetto ufficio, o inviando una e-mail all'indirizzo: romail@romail.it
A partire dalla data di conferma dell'ordine occorrono circa 20 giorni per la realizzazione dei fiori e delle pergamene.

Il ritiro si effettua presso:

Ufficio Promozione ROMAIL - Via Rovigo 1/A - 00161 Roma

TUTTE LE DONAZIONI RICEVUTE
SONO VISIBILI SUL NOSTRO SITO
WWW.ROMAIL.IT



ROMAIL

Vanessa Verdeekis



Noi e il tuo aiuto

Dai una mano alla vita

Sostenere vuol dire finanziare la Ricerca e l'Assistenza Domiciliare per migliorare la qualità delle cure e della vita dei pazienti. Tutti possono contribuire, ci sono diversi modi per farlo.

**Tramite c/c Postale
n° 15116007**
intestato a ROMAIL-ONLUS
Via Rovigo, 1A - 00161 Roma
IBAN: IT 70 M 07601 03200 000015116007

**Tramite c/c Bancario
n° 000011000011**
intestato a ROMAIL
IBAN: IT 53 U 02008 05212 000011000011
Unicredit Banca

**Con assegno bancario, contanti,
bancomat e carta di credito**
presso l'Ufficio Promozione ROMAIL
(Via Rovigo 1/A - 00161 Roma)

Donazione on line
con carta di credito sul sito internet www.romail.it

Donazione periodica

È una modalità di versamento importante perché la certezza del suo sostegno ci consente di programmare le nostre attività future.

La donazione periodica può essere mensile, trimestrale o annuale ed è possibile attivarla attraverso Domiciliazione Bancaria (RID) e Carta di Credito presso la propria banca. È possibile revocarla in qualunque momento comunicandolo alla propria banca e per conoscenza a ROMAIL ONLUS.

Adozione di una stanza della Casa AIL "Residenza Vanessa"

"Adozione" significa scegliere una delle 15 stanze e renderla più bella e funzionale grazie ad un contributo minimo. Le adozioni possono essere fatte per uno o più mesi - fino a 12 mesi - con possibilità di rinnovo annuale. Il contributo minimo è di € 100,00 per ogni mese.

A ciascuna stanza è abbinato il nome di un fiore: Azalea, Begonia, Camelia, Dalia, Erica, Fiordaliso, Ginestra, Iris,

Lillà, Mimosa, Ninfea, Orchidea, Papavero, Rosa, Violetta. Chi desidera diventare "Padrino" o "Madrina" di una stanza può scegliere il mese ed il fiore preferito.

La donazione può essere effettuata tramite c/c postale o bonifico bancario intestato a ROMAIL ONLUS, specificando nella causale il mese ed il fiore scelto.

Lasciti testamentari

Disporre di tutti o parte dei propri beni a favore di ROMAIL ONLUS è un atto di grande solidarietà che dà valore a ciò che si possiede. Per maggiori informazioni: Ufficio Promozione ROMAIL ONLUS
06 441639621 – romail@romail.it - www.romail.it

**Per ulteriori informazioni
visita il sito www.romail.it**

Le donazioni effettuate in favore delle ONLUS - Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale, rappresentano, ai sensi dell'articolo 13 del D. Lgs. 460/97, un risparmio fiscale per il donatore sempreché vengano effettuate a mezzo versamento bancario o postale, carta di credito, carta prepagata, carta di debito, assegno bancario/postale e circolare. In particolare:

• Le persone fisiche possono detrarre dall'imposta lorda il 26 per cento delle erogazioni liberali in denaro fatte in favore delle Onlus, per un importo non superiore a 30.000 euro annui;

• l'art. 14 del DL 35/2005 (conv. L. 80/2005) stabilisce che le donazioni in denaro e/o in natura in favore delle ONLUS erogate sia da persone fisiche sia da enti soggetti all'imposta sul reddito delle società, possano essere dedotte dal reddito complessivo del soggetto erogatore nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato e, comunque, nella misura massima di 70.000 euro annui.