

BILANCIO SOLIDALE 2016

*Una vetrina
sul nostro operato*



ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO LE LEUCEMIE-LINFOMI E MIELOMA
SEZIONE DI ROMA E PROVINCIA

Quello che tutta ROMAIL mi ha saputo regalare

Il mio rapporto con l'AIL risale ad un tempo molto lontano. Una vicenda personale mi aveva portato a conoscere la clinica Ematologia dell'Università "La Sapienza" di Roma. Frequentando l'istituto mi colpirono profondamente la sensazione di accoglienza e il calore umano che si percepivano. La qualità delle cure e l'attenzione per il malato erano valori comuni a tutto il personale sia medico che infermieristico. Al loro fianco un gruppo di volontari, con il loro prezioso lavoro e integrati profondamente nella struttura, davano un aiuto solidale e umano a tutti quelli che, per vicende della vita, si trovavano a dover sostenere "nello stretto passo". I volontari come volano della solidarietà.

Se sei esposto a questa esperienza è impossibile ignorarla: avviene un contagio e ti trovi guidato da ideali di aiuto e comunanza. È un'esperienza che ti arricchisce, soprattutto quando non sei più tanto giovane. Quindi, una volta libera dai miei impegni professionali, ho voluto dedicare il mio tempo e le mie energie a questo nuovo progetto di vita.

Dopo un lungo periodo di apprendistato e di frequentazione della ROMAIL, il professor Franco Mandelli mi propose di assumere l'incarico di presidente della sezione, mettendomi al corrente di tutte le difficoltà e dell'impegno che tale incarico comportava.

La candidatura fu vagliata dal CdA e approvata dall'Assemblea. Io ne fui entusiasta e fui grata della fiducia accordatami.

Non si può quantificare, in poche righe, quanto il professore con l'AIL abbia realizzato in questi anni nella città di Roma, città che attraverso la credibilità del suo operato, ha donato con generosità vedendo realizzati tanti progetti: dalla scuola in ospedale alla casa di accoglienza Residenza Vanessa, alle cure domiciliari.

Si era creato un binomio straordinario di buona sanità unito alla buona umanità.

La gestione dell'associazione ROMAIL non era davvero cosa da poco.

Era importante che nel mio mandato lavorassi al meglio per preservare e garantire quanto creato dai miei predecessori, restando in sintonia con le linee guida dettate dal professor Mandelli.

Mantenere i programmi di grande impegno economico voleva dire non mollare mai, anche in tempi di crisi. E di questo il nostro ufficio promozionale, cuore pulsante dell'associazione, è sempre stato consapevole, spendendosi senza sosta.

Siamo così, noi di ROMAIL, con tanto orgoglio e senso di appartenenza.

Maria Luisa Rossi Viganò

Presidente ROMAIL

Consiglio di Amministrazione volontariato

MARIA LUISA VIGANÒ

Presidente

FRANCO MANDELLI

Vice Presidente

ANNA MARIA TOMASSINI

Vice Presidente

VITO ALFONSO GAMBERALE

Consigliere

PASQUALE NISCOLA

Consigliere

ROSALBA SPALICE

Consigliere

DANIELA RONCONI

Consigliere

GREGORIO BRUNETTI

Consigliere

ANDREA D'ATTIS

Consigliere

GABRIELLA GIRELLI

Consigliere

ENRICO MACCARI

Consigliere

Collegio dei Revisori

ALESSANDRO CAPRICCIOLI

Revisore effettivo

ANTONIO CAIAFFA

Revisore effettivo

PAOLA MARCHESE

Revisore effettivo

FILIPPO CAPRICCIOLI

Revisore supplente

Segretario generale volontariato

CECILIA CALCAGNI

Tesoriere

DANIELE ORLANDI

Ufficio Promozione

ANNA MARIA TOMASSINI

CECILIA CALCAGNI

MARIA PIA CANALE

NADIA VIOLA

LUCA LUCCITTI

AMBROGIO TRISOLINI

Casa Ail "Vanessa Verdecchia"

volontariato

ROSY LANARI

ROSALBA SPALICE

Responsabile Volontari

Ematologia Via Benevento

PAOLA DALICANDRO

CHI SIAMO

*Il vero dottore, uomo di scienza
ma soprattutto di coscienza.*

ROMAIL

La ROMAIL “Vanessa Verdecchia” Onlus nasce nel dicembre 1984 come sezione autonoma dell’AIL - Associazione Italiana contro le Leucemie, Linfomi e Mieloma.

L’associazione romana opera nella Regione Lazio per lo sviluppo e la diffusione delle ricerche scientifiche sulle leucemie e per il miglioramento dei servizi e dell’assistenza socio-sanitaria in favore delle persone ammalate di malattie del sangue e delle loro famiglie, privilegiando il volontariato, senza fine di lucro.

Leucemie e linfomi sono malattie che possono colpire chiunque, senza distinzioni di sesso o di età, mentre il mieloma si manifesta negli adulti e soprattutto

negli anziani. Fino a qualche anno fa le possibilità di cura di tali malattie erano scarse, ma oggi, grazie ai progressi della ricerca e allo sviluppo di terapie sempre più efficaci, la vita di un’alta percentuale di malati ematologici si è allungata, la sua qualità è migliorata ed esiste la possibilità di guarire definitivamente.

I risultati in questo campo sono evidenti, ma per sconfiggere le leucemie, i linfomi e il mieloma è necessario fare di più: anche per questo, accanto agli sforzi di tutti, dei medici, degli infermieri, dei biologi e dei tecnici, c’è ROMAIL “Vanessa Verdecchia” con i suoi preziosi volontari.



LE NOSTRE PRINCIPALI REALIZZAZIONI

In questi anni ROMAIL ha avuto un ruolo importante nella lotta contro leucemie, linfomi e mieloma. Infatti, è grazie all’aiuto di tanti sostenitori che molti progetti di ricerca e di assistenza si sono

potuti concretizzare.

Nell’ambito delle attività di supporto al centro di Ematologia del Policlinico Umberto I di Roma, sono state realizzate numerose imprese, fra le quali:

VIA BENEVENTO, 6

Nella sede di Via Benevento 6: oltre ai nuovi laboratori già esistenti, **è stato completamente ristrutturato il Reparto Pediatrico dell’Ematologia del Policlinico Umberto I** grazie al co-finanziamento di ROMAIL, della Banca d’Italia e di “Trenta Ore per la Vita”;

VIA ROVIGO, 1

Nella sede di Via Rovigo 1: donato dalla Banca d’Italia, vi trovano spazio **oggi i nuovi e moderni laboratori di ricerca del Policlinico**, e la “**scuola in ospedale**”, **dalle elementari alle superiori**;

VIA FORLÌ, 36

Nella sede di Via Forlì 36: la “**Residenza Vanessa**”, **nata per ospitare i pazienti e i loro familiari che risiedono fuori Roma**, è stata acquistata con il finanziamento della Banca di Roma e realizzata con il contributo della “Partita del cuore” (Stadio Olimpico di Roma 3 Giugno 1992).

LA NOSTRA MISSIONE

- 1 Supportare il Centro di Ematologia dell'azienda Policlinico Umberto I di Roma per migliorare l'assistenza a bambini, adulti e anziani affetti da malattie del sangue.
- 2 Finanziare e rendere sempre più efficiente il servizio di assistenza domiciliare fornito ai pazienti ematologici del territorio di Roma.
- 3 Ospitare gratuitamente i pazienti e i loro familiari residenti fuori Roma nella Casa AIL "Residenza Vanessa".
- 4 Finanziare la ricerca con borse di studio e dottorati di ricerca in Italia e all'estero. Assumere medici, biologi, infermieri, personale tecnico, amministrativo e informatico, da collocare, in accordo con il Policlinico nei vari settori dell'Ematologia, laddove si registrano le maggiori carenze numeriche nell'organico.

I NOSTRI PROGETTI FUTURI

- 1 Migliorare e incrementare il servizio di assistenza domiciliare per rendere più umana l'assistenza ai pazienti e ai loro familiari.
- 2 Migliorare l'accoglienza della "Residenza Vanessa".
- 3 Finanziare la ricerca per consentire una diagnosi più precisa e precoce e realizzare così terapie più mirate ed efficaci.



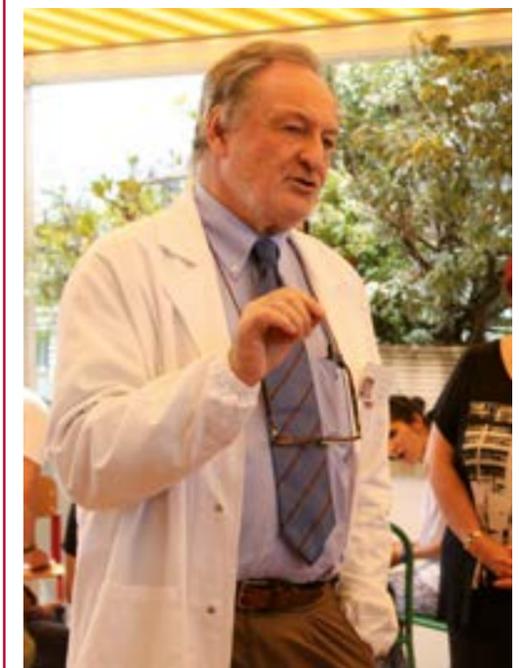
Anna Verdecchia e Il Professor Franco Mandelli con un volontario di ROMAIL.



Il Professor Franco Mandelli e Maria Luisa Viganò.



L'insegnante Tiziana con gli alunni della Scuola in Ospedale.



Il Professor Robin Foà, Direttore del Dipartimento di Biotecnologie cellulari ed Ematologia dell'Università "La Sapienza" di Roma – Policlinico Umberto I.

LE MALATTIE CHE COMBATTIAMO

LEUCEMIE

Leucemia è un termine con il quale si indica un insieme di malattie maligne del sangue che originano dalla proliferazione tumorale di una **cellula ematopoietica**. Le cellule ematopoietiche sono ospitate nel **midollo osseo** (a sua volta contenuto all'interno di alcuni tipi di ossa) e la loro funzione è quella di produrre le normali cellule del sangue: globuli rossi, globuli bianchi e piastrine. Negli individui affetti da leucemia, il midollo osseo perde la capacità di generare cellule normali acquisendo quella patologica di produrre cellule tumorali.

Le cellule tumorali, sfuggendo ai fisiologici meccanismi di controllo, tendono ad accumularsi nel midollo stesso e, invadendolo, ne alterano progressivamente la funzione. Talvolta può accadere che questo accumulo di cellule tumorali nel midollo si estenda anche al sangue determinando un abnorme aumento del numero dei globuli bianchi leucemici. Sulla base della rapidità del decorso, si riconoscono **leucemie acute** (a rapida evoluzione) o **croniche** (a lenta evoluzione). Sulla base del tipo di cellula ematopoietica coinvolta, si riconoscono leucemie **linfoidi** o **mieloidi**. Quindi le principali forme a noi note sono: la leucemia **linfatica acuta**, la leucemia **linfatica cronica**, la leucemia **mieloide acuta** e la leucemia **mieloide cronica**. L'incidenza della leucemia linfoide acuta

è di 2 nuovi casi per 100.000 individui per anno, quella della leucemia linfatica cronica di 5 nuovi casi per 100.000 individui per anno. L'incidenza della leucemia mieloide acuta è di 5 nuovi casi per 100.000 individui per anno, quella della leucemia mieloide cronica di 2 nuovi casi per 100.000 individui per anno. Comprendendo tutte le 4 forme di leucemia, le stime per **l'Italia** indicano un totale di circa **8000 nuovi casi per anno** con un rapporto maschio:femmina di circa 2:1. La leucemia linfoide acuta è una patologia a prevalente distribuzione pediatrica; essa rappresenta infatti circa l'80% delle leucemie del bambino. Al contrario, la leucemia linfoide cronica, la leucemia mieloide acuta e la leucemia mieloide cronica sono tipiche dell'età adulta con la massima incidenza al di sopra dei 60 anni

LINFOMI

I linfomi sono tumori delle ghiandole linfatiche. Essi si distinguono in due macro categorie: **il linfoma di Hodgkin** e **i linfomi non Hodgkin**.

Il **linfoma di Hodgkin** è frequente soprattutto nei pazienti di età compresa tra i 20 e i 30 anni. Per la terapia è fondamentale una diagnosi sicura, basata sull'esame istologico di una ghiandola linfatica asportata chirurgicamente.

La malattia può comportare la presenza o meno di segni sistemici quali febbre,

sudorazione profusa, dimagrimento e prurito. Valutato lo stadio della malattia anche con indagini radiologiche (TAC e PET), si dà inizio a una terapia basata sulla chemioterapia che ancora oggi utilizza l'ABVD, associata o meno alla radioterapia. La guarigione si ottiene nel 70-80% dei casi. **I linfomi non Hodgkin** possono essere di due tipi: quelli a basso grado e quelli ad alto grado di malignità. I primi, molto simili alla leucemia linfatica cronica, colpiscono ogni età della vita tranne l'infanzia. Essi vengono seguiti, in base alle caratteristiche cliniche e biologiche. Vi sono forme in cui si può osservare il malato senza terapia; altre forme sono da trattare in modo blando ed altre ancora che vanno curate in modo intensivo. L'approccio terapeutico molto aggressivo è la regola per i linfomi ad alto grado di malignità, che possono colpire anche i bambini. Con le attuali strategie terapeutiche, che includono anche gli anticorpi monoclonali, la terapia consente di ottenere con percentuali variabili in rapporto alle caratteristiche cliniche e biologiche del linfoma, guarigioni addirittura superiori al 70% dei casi.

MIELOMA

Il Mieloma è un tumore maligno del sangue dovuto ad una **proliferazione incontrollata di un singolo clone di plasmacellule** (le cellule responsabili della produzione degli anticorpi)

responsabile in oltre il 95% dei casi della presenza, nel siero e/o nelle urine, di una elevata quantità di **Immunoglobuline (Ig)** o frammenti di esse. Queste Ig sono tutte dello stesso tipo e costituiscono quella che viene chiamata **componente monoclonale (CM)** responsabile della presenza al tracciato elettroforetico di un picco monoclonale, generalmente in regione gamma (γ), che produce un tracciato elettroforetico caratteristico detto "a corna" o "a orecchie di asino". Quando la CM è rappresentata solo da catene leggere (κ o λ) delle Ig, la presenza del picco monoclonale sarà visibile solo nel tracciato elettroforetico delle urine concentrate (proteinuria di Bence Jones) o dal dosaggio delle catene leggere κ o λ nel siero. Questa condizione va sospettata ogni volta che nel tracciato elettroforetico delle sieroproteine è presente una ipogammaglobulinemia (riduzione delle Ig) marcata. Il Mieloma è una malattia dell'adulto, la cui frequenza aumenta con l'aumentare dell'età e la cui mediana di insorgenza è intorno ai 60 anni, solo il 10% dei pazienti ha un'età inferiore ai 40 anni. Generalmente è più colpito il sesso maschile e costituisce la seconda neoplasia ematologica dopo il linfoma. Secondo dati provenienti dai Registri USA, il mieloma interessa 4-5 persone su 100.000 abitanti all'anno.

L'ASSISTENZA DOMICILIARE

A casa, il malato può tornare alle proprie abitudini, circondato dai familiari, e sentirsi finalmente "libero".

L'assistenza domiciliare per i pazienti con malattie del sangue ha una lunga tradizione di impegno e di successi nella città di Roma. Le prime attività furono avviate a partire dai primi anni '90, contemporaneamente presso i centri di Ematologia dell'Ospedale Sant'Eugenio e del Policlinico Umberto I, cioè nell'attuale sede di via Benevento.

Il Prof. Mandelli ed il Prof. Papa, da veri pionieri dell'umanizzazione delle cure, in un campo devastato da tanta sofferenza come l'ematologia, compresero l'importanza del luogo di cura per i malati e per i familiari. L'attenzione ai particolari della gestione delle cure ha sempre contraddistinto l'opera del Prof. Mandelli e motivato chi



ha avuto la fortuna di lavorare con lui. Dopo aver realizzato il primo *day hospital* per pazienti ematologici ed unificato la pratica terapeutica e della ricerca clinica con la Fondazione del gruppo cooperatore GIMEMA, portare l'ospedale direttamente nelle case dei malati ha rappresentato un'ulteriore sfida, fino alle importantissime intuizioni più recenti.

Il team di cure ematologiche domiciliari attivo presso l'Istituto di Ematologia di via Benevento ha seguito infatti **oltre 4.000 pazienti nei 18 anni di attività.**

Dopo un colloquio con il paziente, o con i familiari, finalizzato a stabilire l'esatta indicazione di un programma di cure domiciliari, avviene la presa in carico da parte del team operante nella zona della

città dove il paziente e la famiglia abitano, indipendentemente dal centro di cura, con il quale tuttavia il servizio di assistenza domiciliare mantiene rapporti strettissimi in modo da garantire la migliore continuità delle cure.

Si realizza pertanto un meccanismo "a rete" per il quale il paziente non viene semplicemente affidato (e mai che si dica abbandonato!) ma accompagnato nel percorso della sua malattia attraverso un fitto dialogo fra diversi soggetti che si occupano di aspetti diversi della cura. Infatti, l'assistenza domiciliare è in grado di fornire soluzioni ottimali a pazienti con malattie diverse ed in fasi differenti, compresi quelli sottoposti a trapianto di cellule staminali, con





l'erogazione di prestazioni di continuità assistenziale, anche di elevato contenuto tecnico sanitario, che generalmente si effettuano in ambiente ospedaliero, come le antibioticoterie complesse per via endovenosa e le trasfusioni di globuli rossi e piastrine. A partire **dal 1999 sono stati seguiti oltre 4.000 pazienti residenti nella città di Roma** e nel suo hinterland (comuni dei Castelli Romani, Fiumicino, Ostia etc.). Complessivamente sono state eseguite oltre **140.000 visite a domicilio**, tra interventi medici, infermieristici, di fisioterapia riabilitativa e di supporto psicologico e sociale. Nell'ambito di queste attività sono state inoltre effettuate a domicilio migliaia di emotrasfusioni. Tutto questo ovviamente comporta dei costi notevolissimi, per la maggior parte sostenuti da ROMAIL. Significa inoltre che l'assistenza domiciliare esiste grazie

al lavoro infaticabile dei volontari, al loro impegno nelle piazze con le campagne delle "Stelle di Natale" e delle "Uova di Pasqua", alla loro presenza fra la gente quali testimoni delle ragioni della solidarietà umana e sociale che si rinnovano nel conforto portato dagli operatori dell'Ospedale Ematologico Domiciliare ROMAIL nella casa di ogni paziente.

Le attività iniziali hanno visto la strettissima collaborazione fra i team di Cure Domiciliari (UCD) operanti presso il Policlinico Umberto I, l'Ospedale S. Eugenio e, più recentemente, anche presso l'Ospedale S. Giovanni e l'Ospedale San Camillo Forlanini.

Le richieste di assistenza domiciliare per i pazienti che ne hanno necessità, devono essere sempre inoltrate dal medico ematologo che ha in cura il paziente.



L'ASSISTENZA IN NUMERI

Il principale impegno di ROMAIL è volto al finanziamento del servizio di assistenza domiciliare che, con grandi sforzi, mantiene un elevato standard sia in termini di quantità che di qualità delle prestazioni erogate.

ROMAIL ha finanziato la realizzazione del programma *Clinic on-line* impiegato per la gestione della cartella clinica informatizzata dei pazienti assistiti, alla quale gli infermieri del Policlinico, del San Camillo e del Sant'Eugenio, direttamente dal domicilio del paziente, possono collegarsi in remoto mediante *notebook* o *pc* forniti dalla nostra associazione.

Con questa applicazione è inoltre possibile gestire le terapie farmacologiche, inviare comunicazioni ai medici di famiglia e

ai pazienti via e-mail ed SMS, oltre che ricevere richieste di telesoccorso e geolocalizzare i malati.

ROMAIL continua inoltre a finanziare la Certificazione di Qualità ISO 9001 del servizio Asdom svolto presso il Policlinico Umberto I e il San Giovanni Addolorata.



ASDOM

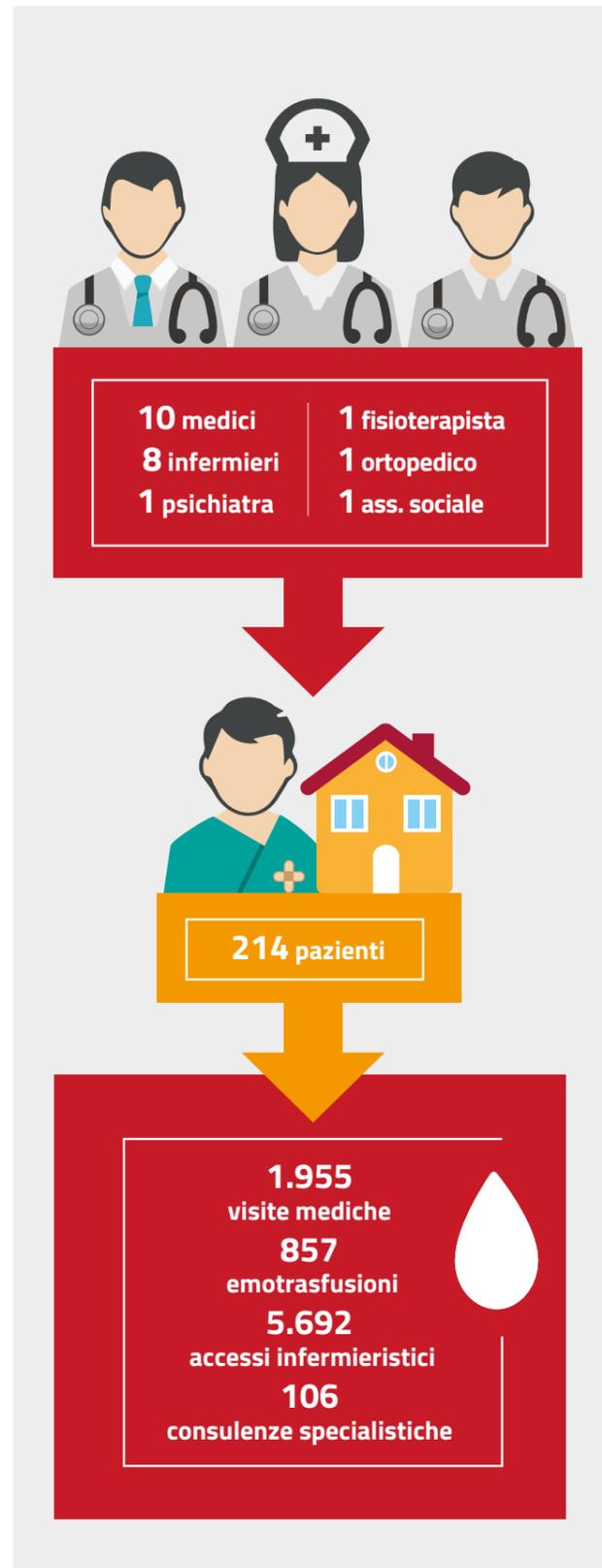
PAZIENTI DEL POLICLINICO UMBERTO I

Nel 2016 sono stati spesi **circa 427.000 euro**, per impiego di 10 medici, 8 infermieri, 1 psichiatra, 1 fisioterapista, 1 ortopedico e 1 assistente sociale.

Questo team ha effettuato nelle case di 214 pazienti:

- 1.955 visite mediche e 857 emotrasfusioni;
- 5.692 accessi infermieristici, comprensivi di prelievi, terapie endovenose e cure igieniche;
- 106 consulenze specialistiche.

impegno ROMAIL
427.000 €



ASDOM

PAZIENTI DEL SAN GIOVANNI- ADDOLORATA

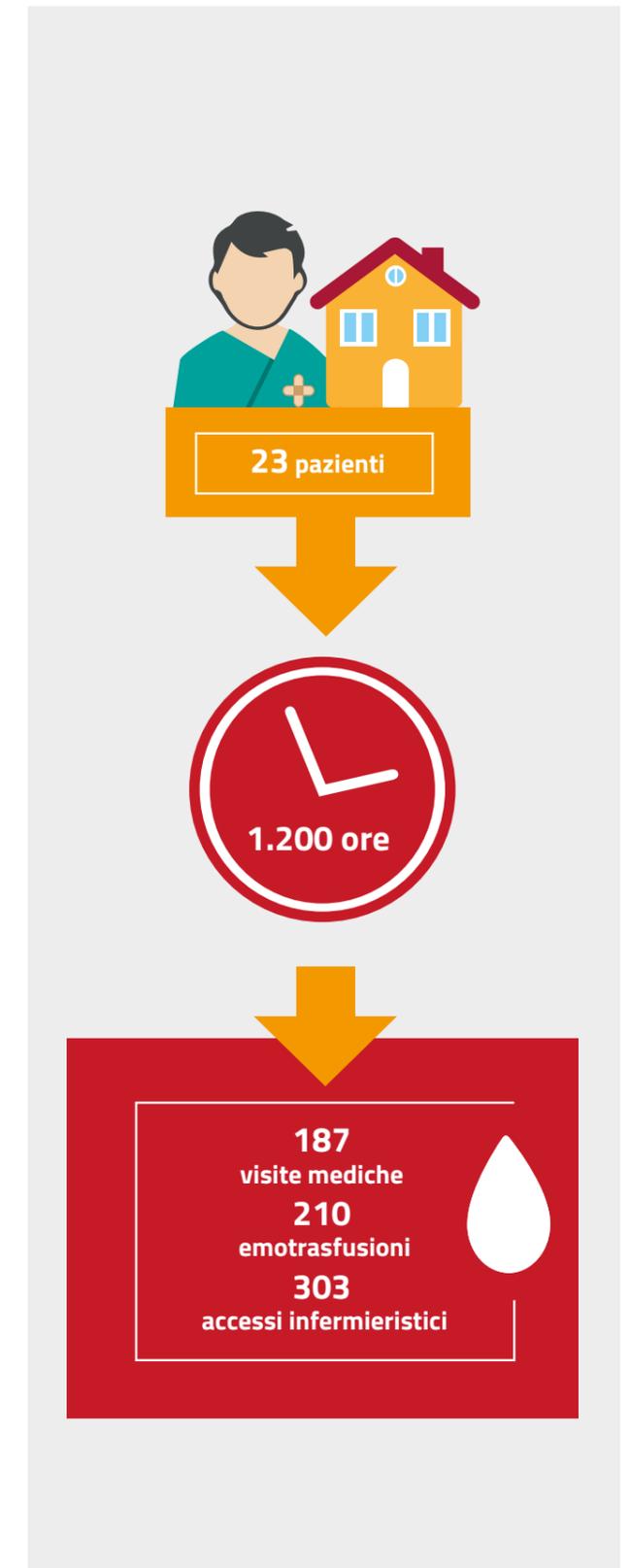
Nel 2016 ROMAIL, sempre per supplire al mancato rinnovo della convenzione con fondi regionali, ha erogato un contributo di **42.000 euro**.

Ha inoltre continuato a pagare direttamente il medico professionista dedicato al servizio e ha infine sostenuto il costo per il mantenimento della certificazione di qualità, sia del Reparto di Ematologia che dell'assistenza domiciliare stessa.

Nell'anno, sono stati spesi complessivamente oltre **84.000 euro**, di cui 6.000 per la certificazione di qualità del servizio e ben 78.000 euro per l'utilizzo di 2 medici e 2 infermieri. Detto personale ha erogato, a 23 pazienti le seguenti prestazioni per complessive 1.200 ore:

- 187 visite mediche e
- 210 emotrasfusioni;
- 303 accessi infermieristici, comprensivi di prelievi, terapie endovenose e cure igieniche.

impegno ROMAIL
84.000 €

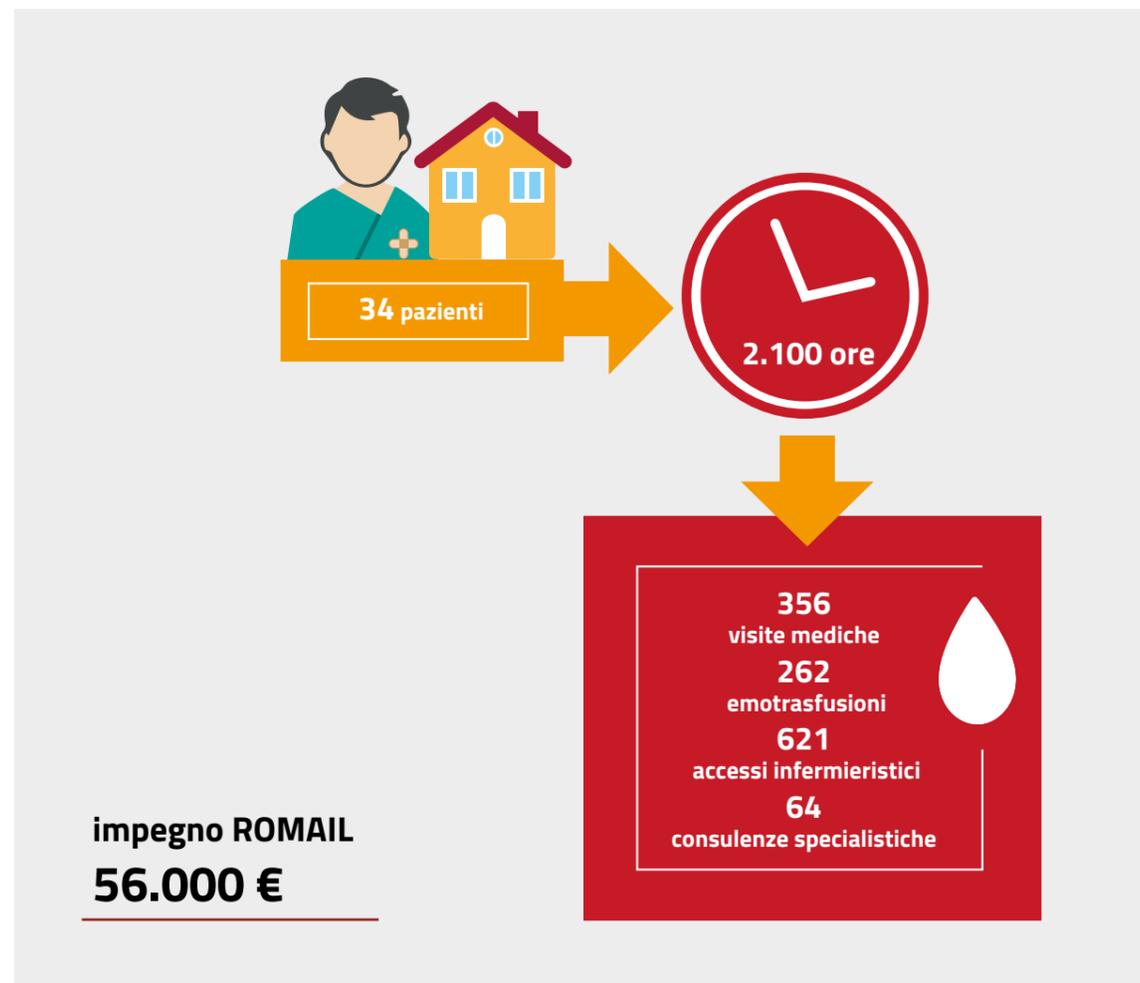


ASDOM

PAZIENTI DEL SAN CAMILLO-FORLANINI

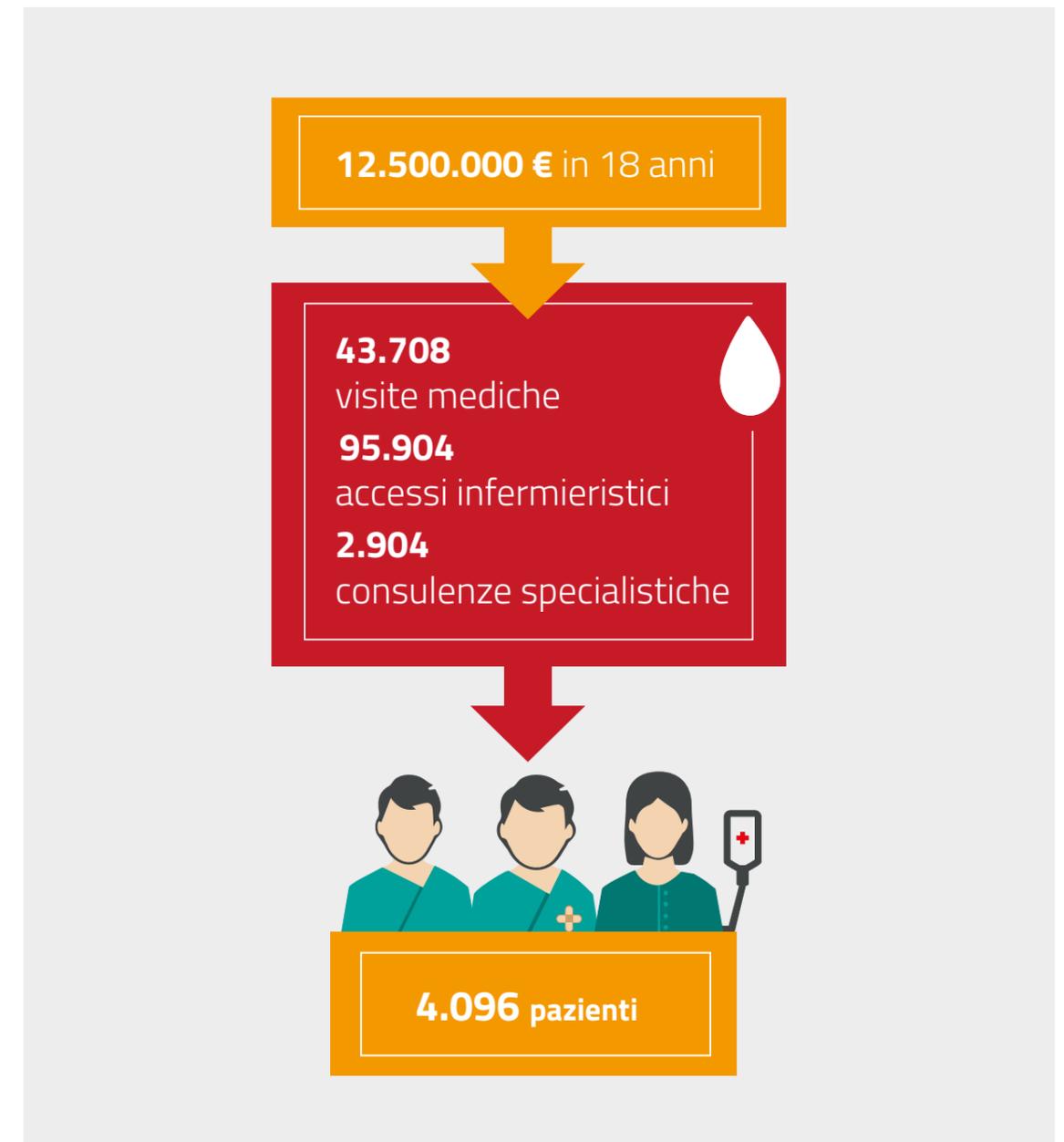
Anche nel 2016 ROMAIL ha contribuito per il 50% alle spese della Sanes Onlus per il servizio Asdom presso il San Camillo. Nell'anno la nostra quota di spesa è stata di **oltre 56.000 euro**, per l'impiego di 9 medici, 13 infermieri ed 1 psicologo. Detto personale ha erogato, a 34 pazienti, le seguenti prestazioni per complessive 2.100 ore:

- 356 visite mediche
- 262 emotrasfusioni;
- 621 accessi infermieristici, comprensivi di prelievi, terapie endovenose e cure igieniche;
- 64 consulenze specialistiche.



18 ANNI DI CURE

In 18 anni ROMAIL ha speso **12 milioni e mezzo di euro** per offrire i suoi servizi a **4.096 pazienti**, mediante **43.708 accessi medici**, **95.904 accessi infermieristici**, oltre a **2.904 visite specialistiche** (assistente sociale, psicologo, consulenze varie).





ASSISTENZA DOMICILIARE *Una cura su misura*

Franco Mandelli, storico ematologo di Roma e presidente dell'AIL Nazionale ci spiega come funziona l'assistenza domiciliare, un servizio che anno dopo anno cresce riscontrando un grande successo.

Quando e perché è nato il servizio di Assistenza Domiciliare?

«Circa vent'anni fa da una doppia esigenza che dovevamo in tutti i modi risolvere. La prima era la scarsa disponibilità dei posti letto: molti pazienti arrivavano e non trovavano un letto per ricoverarsi. La seconda, importante nella stessa misura, era quella di migliorare la qualità della vita del paziente, uno dei principali obiettivi dell'AIL, e quindi riuscire a farli stare a casa».

Crede che a casa un paziente possa essere curato meglio?

«Ci sono molti casi che lo confermano. Quando un paziente è in ospedale deve far fronte a tutto ciò che fa da contorno alla

cura. Il mangiare: non sempre gli ospedali hanno un buon menu e gli orari quasi mai si adattano alle esigenze del malato. La privacy non esiste se si condivide la stanza con un'altra persona e nella maggior parte dei casi non si riesce a godere dei pochi spazi disponibili con familiari e amici. Le visite, appunto, sono ristrette a orari scomodi e i permessi vengono rilasciati con difficoltà dai medici che gestiscono i reparti di ricovero».

Tanti piccoli fattori che generano un grande stato d'animo, spesso negativo. Giusto?

«Purtroppo sì, ma per fortuna tutti questi piccoli problemi si possono risolvere a casa, dove il paziente cambia anche atteggiamento nei confronti della malattia. Chi è curato ha bisogno della presenza fisica e soprattutto del supporto psicologico di parenti e amici che ti spingono ad essere più ottimista, a vivere meglio il momento difficile della malattia».

Perché ROMAIL si è impegnata, negli ultimi anni, per allargare questo servizio a tutti i malati ricoverati negli istituti di Ematologia della capitale?

«Non potevamo limitarci a seguire solamente i nostri malati, ricoverati nell'Ematologia dell'Università La Sapienza, ma dovevamo estendere il servizio a tutti. Già dall'inizio abbiamo cominciato una collaborazione con l'Ospedale S. Eugenio, dove allora c'era il mio allievo il professor Giuseppe Papa, e iniziammo con il seguire le persone a casa; ma non insieme, solamente

con le stesse modalità. Questo comportava che molti altri centri ematologici di Roma, che sono tanti, rimanevano fuori così da non poter usufruire del trattamento che facevamo per i "nostri" pazienti. Per questo motivo diventava essenziale creare una rete per tutte le Ematologie di Roma così da garantire a tutti il servizio di Assistenza Domiciliare».

Qual è la procedura affinché il malato possa essere seguito a casa?

«Prima bisogna capire se il malato può essere trattato fuori dall'ospedale, poi bisogna constatare che la persona non viva sola in casa, che ci sia qualcuno a farle compagnia. Successivamente bisogna individuare un'equipe di medici e infermieri preparati. Non tutti i pazienti possono essere seguiti a domicilio, ma la grande maggioranza sì, che è circa l'80%».

Da chi è formata l'equipe che va a prestare il servizio?

«Dal medico, dall'infermiere il cui ruolo è fondamentale quasi più del medico perché è quello che opera di più, e dai vari specialisti: l'infettivologo, il cardiologo, il neurologo etc... Tengo a precisare che sono tutte persone competenti e preparate, non solo sotto l'aspetto medico, ma soprattutto sotto quello umano».

E i volontari?

«Anche loro sono presenti in questa grande avventura, anche se hanno cominciato da

poco. Sono straordinari perché possono dare la loro umanità e garantire una continuità nel rapporto con il malato. Spesso il paziente si affeziona particolarmente a un medico o a un infermiere e non sempre è possibile seguirli. Così subentrano loro, i volontari che fanno di tutto per farli sentire a proprio agio».

Cosa deve garantire il servizio?

«Il servizio deve essere operativo 24 ore su 24, tutti i giorni dell'anno. I pazienti possono chiamare e essere seguiti. Sono gli infermieri a constatare se far intervenire il medico o addirittura portare il paziente in ospedale. A casa si può fare di tutto: trasfusioni, prelievi di sangue, chemioterapie. Addirittura si possono fare esami del midollo».

Chi è il malato che chiede di essere seguito a casa?

«Sono di vari tipi: il primo, ed è la situazione più drammatica, è quello che non ha più possibilità di cura ma può solo essere assistito, essendo consapevole che il suo destino è quello di non farcela. Ma un conto è morire a casa, un altro in ospedale. Il secondo può essere quello che deve fare una cura di supporto; un malato per il quale non c'è una vera cura ma che davanti a sé ha ancora mesi, se non addirittura anni, e questo gli permette di svolgere una vita assolutamente normale. Il terzo è quello che può puntare addirittura alla guarigione. Sono terapie attive per malati che non fanno parte né del primo, né del secondo caso».

Professore Franco Mandelli

LA CASA AIL

La Residenza Vanessa

Sin dal 1993 la Residenza Vanessa di Via Forlì accoglie gratuitamente i malati ematologici e i loro familiari qualora siano costretti a spostarsi da casa per ricevere le cure, che in molti casi richiedono tempi lunghi e possono essere garantite solo da centri altamente specializzati.

Dall'obiettivo della ROMAIL di migliorare la qualità della vita e alleviare i problemi dei pazienti, nasce quindi il progetto di ristrutturazione della casa alloggio di Roma. Un luogo funzionale, offerto in modo completamente gratuito, dove i malati possono vivere con le proprie famiglie ed essere seguiti da specialisti e volontari. La residenza, acquistata nel 1992 grazie al contributo della Banca di Roma e al supporto dato dalla partita del cuore promossa dalla nazionale italiana cantanti,

è stata più volte rinnovata e abbellita in questi anni, con un grande impegno finanziario da parte della ROMAIL.

È stata effettuata di recente la ristrutturazione completa del giardino e della facciata, e sono stati installati un nuovo sistema di condizionamento centralizzato e un impianto solare per il riscaldamento dell'acqua. Il complesso è dotato di 15 stanze a due letti con bagno, aria condizionata, TV e frigorifero. La residenza mette inoltre a disposizione degli ospiti degli ambienti comuni: una grande cucina, un soggiorno, un ampio giardino con copertura in legno e ora anche una terrazza. Solo nel 2016 sono stati accolti 130 ospiti, tra pazienti e familiari, per tutta la durata delle cure.



La Residenza Vanessa dal **1994** al **2016** ha accolto "gratuitamente" **4.200 ospiti** tra **pazienti e familiari**.



Il salone comune della "Residenza Vanessa".



La sala da pranzo comune della "Residenza Vanessa".



La cucina comune della "Residenza Vanessa".



Una della camera da letto della "Residenza Vanessa".



Il giardino della "Residenza Vanessa".

"Vorrei avere Vanessa con me, vorrei sentire la sua voce, vorrei vederla protagonista delle rappresentazioni del nostro teatrino di Via Benevento. Vorrei farmi battere a Dama Cinese, vorrei... Ma Vanessa non è più con noi. Credo che senza aver conosciuto Vanessa sia difficile capire che non siamo noi ad averla aiutata durante la sua lunga malattia. È stata Vanessa ad aiutare non solo tutto il personale dell'Ematologia nella battaglia che purtroppo ancora troppo spesso perdiamo contro le malattie del sangue, ma anche molti nostri malati, cercando di trasmettere anche a loro il suo amore ed il suo coraggio. Vanessa era il nostro punto di riferimento, anche nei momenti più tristi, più difficili. Era capace di leggere nei miei occhi il mio stato d'animo, riusciva ad aiutarmi con un suo sorriso, con la sua dolce forza ogni volta che si accorgeva di qualche mio problema. Vanessa ci amava, mi amava. Era la persona che aveva capito bene che il regalo più bello per me era il 'vero volontariato', quello dei donatori di sangue e di tutti coloro che, senza remore di nessun tipo, lavorano nel nostro Centro per i nostri malati e si impegnano nella raccolta fondi per il tuo Centro, per la tua Casa, e nella realizzazione e gestione della Residenza Vanessa."

Prof. Franco Mandelli



Le "adozioni" della "Residenza Vanessa".

UN FIORE PER LA RESIDENZA VANESSA

Il giorno dell'inaugurazione della Casa AIL "Residenza Vanessa" il Prof. Franco Mandelli ha lanciato l'idea di "adottare" una stanza. Adozione in questo caso 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. A ciascuna stanza è stato abbinato il nome di un fiore: Azalea, Begonia, Camelia, Dalia, Erica, Fiordaliso, Ginestra, Iris, Lillà, Mimosa, Ninfea, Orchidea, Papavero, Rosa, Violetta. La donazione può essere effettuata tramite c/c postale o bonifico bancario intestato a ROMAIL-ONLUS specificando nella causale il mese e il fiore scelto. Per informazioni visita il sito www.romail.it



IL SUPPORTO ALL'EMATOLOGIA

del Policlinico Umberto I

Fin dalla sua nascita ROMAIL ha supportato con diverse modalità l'Ematologia del Policlinico Umberto I.

In particolare, nel corso del tempo, l'associazione:

- ha contribuito a finanziare per oltre 4 milioni di euro importanti ristrutturazioni delle palazzine sedi dei vari reparti e strutture;
- ha comprato e ceduto in uso gratuito una serie di beni tra cui strumenti elettromedicali e sanitari per oltre 3,6 milioni di euro (spiccano la RMN nel 1997 e la TAC nel 2001);
- ospita presso la propria sede diversi laboratori dell'Ematologia;
- contribuisce con proprio personale sanitario a coadiuvare le attività svolte dalle varie strutture dell'ospedale;
- impiega i propri volontari (oltre 100 unità) sia per l'assistenza diretta nei reparti, sia per il disbrigo di tutte pratiche amministrative da parte dei pazienti e dei loro familiari.





L'IMPORTANZA DEL CENTRO TRASFUSIONALE

Che cos'è il "Centro Trasfusionale"?

«È una Struttura pubblica che deve svolgere compiti di Immunoematologia e Medicina Trasfusionale ben precisi e definiti dalla Legge n.219/2005. Tra questi, la funzione primaria è quella di operare un'accurata selezione del potenziale donatore di sangue, di raccogliere la donazione, di scomporre il sangue donato al fine di produrre gli emocomponenti, ossia i concentrati di globuli rossi, i concentrati di piastrine ed il plasma. Tale produzione consente al Clinico di trasfondere al paziente solo la componente ematica di cui questi ha bisogno e permette, quindi, di impiegare una stessa donazione per tre pazienti differenti che, a loro volta, necessitano di differenti emocomponenti.

Questa strategia terapeutica offre vantaggi per il paziente rappresentati principalmente dal sovraccarico di circolo, rischioso in presenza di anemia grave e dalla formazione di anticorpi che potrebbero compromettere il buon

esito di successive trasfusioni e generare difficoltà nel reperimento di unità di sangue compatibile».

Perché donare il sangue è importante?

«Il sangue è un fluido che scorre nei vasi sanguigni consentendo la vita. A tutt'oggi, nonostante il grande impegno dei ricercatori, il sangue non si fabbrica in provetta e l'unico di cui disponiamo è quello proveniente da una donazione gratuita e anonima e che pertanto proviene da un grande gesto di solidarietà umana. Il sangue è indispensabile in molti campi della Medicina: serve per sostenere interventi chirurgici complessi, per curare anemie congenite (si pensi all'anemia mediterranea grave nell'ambito della quale la vita e la sua qualità dipendono dal poter disporre di 2 unità di globuli rossi ogni 15-20 giorni), anemie acquisite nel corso della vita (ad es. quella dell'anziano, di riscontro sempre più frequente per l'allungamento dei tempi di sopravvivenza), leucemie,

linfomi, mielomi ecc. È doveroso ricordare che senza i donatori di sangue nessun trapianto né di organo né di cellule staminali ematopoietiche potrebbe essere eseguito. La possibilità di fare trasfusioni ha consentito numerosi progressi della Medicina e ha permesso l'impiego di terapie molto aggressive nella cura di malattie oncologiche ed oncoematologiche».

In che senso "donare sangue vuol dire anche fare prevenzione"?

«Il potenziale donatore di sangue viene sottoposto a visita medica e ad esami di laboratorio per valutare la sua idoneità alla donazione. Ci sono esami che vengono eseguiti in occasione di ciascuna donazione di sangue (emocromo, test per enzimi epatici, per epatite B e C, per il virus dell'AIDS, per la sifilide) ed altri aggiuntivi, che si effettuano una volta all'anno.

Questi studi consentono da un lato la sicurezza per il paziente che dovrà ricevere



il sangue, dall'altro di individuare eventuali problemi di salute, ancora sconosciuti al donatore. Il riconoscere precocemente eventuali patologie permette di mettere in atto misure che evitano che i problemi riscontrati si traducano in malattia o che la malattia evidenziata cronicizzi».

Prof.ssa Gabriella Girelli

Responsabile

del Centro Trasfusionale Umberto I

Policlinico di Roma

Nel 2016 ROMAIL ha **supportato direttamente l'Ematologia del Policlinico Umberto I** con una cifra di circa **250.000 euro**, per la maggior parte impiegati per remunerare le prestazioni di **medici, biologi, tecnici e personale di supporto** in servizio presso alcune delle sue strutture.

In particolare:

- per i reparti, sono stati spesi oltre **46.000 euro** in gran parte utilizzati per l'assunzione di un medico a tempo indeterminato per il Reparto Pediatrico;
- per il Centro Trombosi, gli ambulatori e il Pronto Soccorso, sono stati spesi **31.000 euro**, in gran parte utilizzati per la quota di affitto pagata da ROMAIL per la palazzina di via Benevento n. 27, e per

le prestazioni di un medico ortopedico;

- per i laboratori, sono stati spesi **149.000 euro** così ripartiti: Immunologia, 30.000 euro per un tecnico di laboratorio; Biologia molecolare, 30.000 euro per un tecnico di laboratorio; Citogenetica, 89.000 euro per due tecnici di laboratorio e due biologi professionisti;
- la Banca del Cordone ha rappresentato un impegno per ROMAIL di quasi **19.000 euro** per l'impiego di un informatico con compiti specifici per la Banca del Sangue da Cordone Ombelicale.
- **5.000 euro** sono stati spesi infine, per un amministrativo a supporto della Segreteria Dipartimentale

**contributo diretto al reparto
Ematologia del Policlinico Umberto I
250.000 €**

DOTTORATI DI RICERCA E BORSE DI STUDIO

Nell'ambito del sostegno alla formazione dei giovani medici, ROMAIL, dall'anno **2000**, ha finanziato borse di studio per **14 cicli di Dottorati di Ricerca** in Scienze Ematologiche, in convenzione con l'Università "La Sapienza", per un importo complessivo di **1.385.000 euro**.

IL NUOVO REPARTO PEDIATRICO

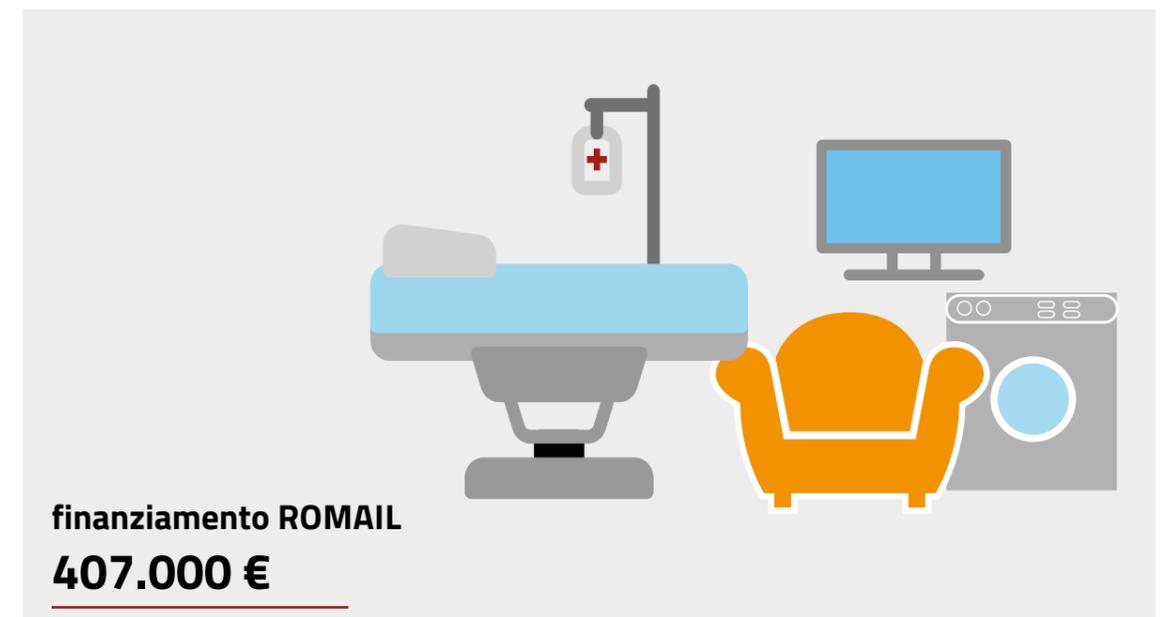
Da un progetto dell'AIL Nazionale, che ha visto il cofinanziamento di "Trenta Ore per la Vita" e Banca d'Italia, il maggior sforzo di ROMAIL del 2016 è stato profuso nella ristrutturazione del Reparto Pediatrico dell'Ematologia del Policlinico Umberto I, voluta fortemente dai nostri soci allo scopo di migliorare la qualità delle cure e della permanenza dei piccoli pazienti.

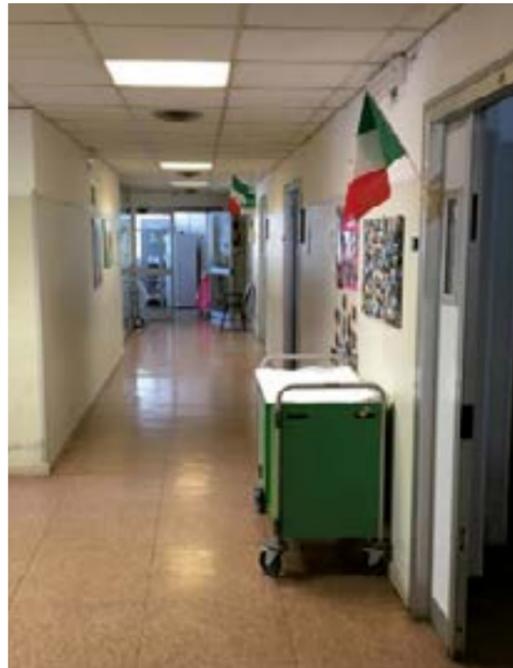
Il costo complessivo dell'opera, pari ad 831 mila euro, è stato **co-finanziato da ROMAIL per 407.000 euro** e da "Trenta Ore per la Vita" e Banca d'Italia, per complessivi **424.000 euro**.

Oltre alle opere murarie e alla ristrutturazione degli impianti di aria primaria e di climatizzazione, idraulici, elettrici e speciali, infissi esterni e interni, sono stati forniti al reparto arredi, mobili e sanitari:

- 14 letti elettrici per degenza
- 12 comodini/tavoli su ruote
- 3 poltrone terapia con comandi elettrici
- 1 carrello medicazione
- 6 piantane flebo
- 14 brandine pieghevoli
- 14 tv color
- 7 frigoriferi da incasso

Diverse innovazioni sono state inoltre introdotte nella struttura per garantire la massima asetticità delle zone di degenza. Sono state realizzati a tal scopo tre diversi accessi al reparto: il primo riservato ai pazienti in day hospital che vanno e tornano dal reparto di trattamento; il secondo riservato agli operatori per l'utilizzo del montalettighe per lo spostamento dei pazienti e del montacarichi per l'approvvigionamento dei cibi e il trasporto dei materiali; il terzo riservato esclusivamente ai visitatori.





PRIMA



DOPO

Quando abbiamo trasferito l'Ematologia da Via Chieti a Via Benevento ho deciso di realizzare, al primo piano della nuova sede, **un reparto solo per i bambini**. Il reparto era stato nel corso del tempo migliorato, ma da più di dieci anni non si erano effettuati interventi di “vera” manutenzione.

Ho cominciato a coltivare un sogno: rinnovarlo completamente.

Le difficoltà burocratiche, economiche e gestionali non hanno tardato a presentarsi ma **abbiamo affrontato tutto con determinazione e coraggio**, convinti dell'importanza di questo progetto e circondati da un team di professionisti. Grazie al contributo dei sostenitori di **ROMAIL**, di **30 Ore per la Vita** e di una **fondazione bancaria**, abbiamo portato a termine questa grande opera.

Attualmente, vedendo il reparto pediatrico completamente nuovo, posso dire che il mio sogno è diventato una realtà. Il reparto è, finalmente, un ambiente più accogliente e confortevole dove i nostri bambini, affiancati dai genitori, possono vivere e affrontare le cure al meglio in attesa del ritorno a casa.

Prof. Franco Mandelli



Una delle stanze del reparto pediatrico ristrutturato.

Nell'ultimo anno al reparto ospedaliero sono stati effettuati, in pazienti di età compresa tra **1 mese e 18 anni** affetti da patologie ematologiche non neoplastiche e neoplastiche:



271 ricoveri in regime ordinario

1.022 accessi in Day Hospital

1.006 terapie brevi

6.133 visite ambulatoriali

362 procedure dolorose in sedazione



GIOCHI, COLORI E STAFF STRAORDINARIO

*Anche così si sconfigge
la malattia*

Profuma di nuovo e di pulito. Il linoleum colorato. Le pareti colorate. Perfino i camici delle infermiere sono colorati. Arredi nuovi di zecca. Armadi in legno (colorato) con attaccati sulle ante bellissimi animali. Ma non solo bellissimo: soprattutto funzionale, con sistemi di areazione che abbattano le possibilità di contagio. È il nuovissimo Reparto Pediatrico dell'Istituto di Ematologia di via Benevento che ROMAIL ha ristrutturato completamente e di cui parliamo da un anno, quando l'esigenza di rinnovare non poteva più essere rinviata.

Il reparto è al completo, tutte le stanze sono occupate e, alla speranza e alla lotta di sempre che accompagna la cura delle malattie dei bambini ricoverati, si aggiunge un ulteriore motivo di conforto: chi entra qui si trova in un centro di eccellenza che ben figurerebbe in una top ten mondiale. Il lavoro fatto dalla equipe medica guidata dalla dottoressa Annamaria Testi, dai volontari, dalla caposala Cinzia Dulizia e da tutto il personale paramedico, sempre

capace di unire professionalità e sorriso, lo puoi quasi toccare con mano.

Entri nelle stanze, parli con le mamme che accudiscono i loro cuccioli, osservi l'ordine e la pulizia, incontri gli occhi vispi dei piccoli ospiti e hai la consapevolezza di come - in un panorama spesso fatto di tagli e di difficoltà - questo Reparto rappresenti sempre più una isola felice. Patrizia è la mamma di Nicholas, 6 anni e mezzo. Il 27 gennaio gli è stata diagnosticata una leucemia linfoblastica acuta di tipo Common B: "Non vorresti mai aprire la porta di un reparto come questo ma quando poi siamo stati costretti a farlo ho scoperto un mondo importante ed ho imparato un sacco di cose".

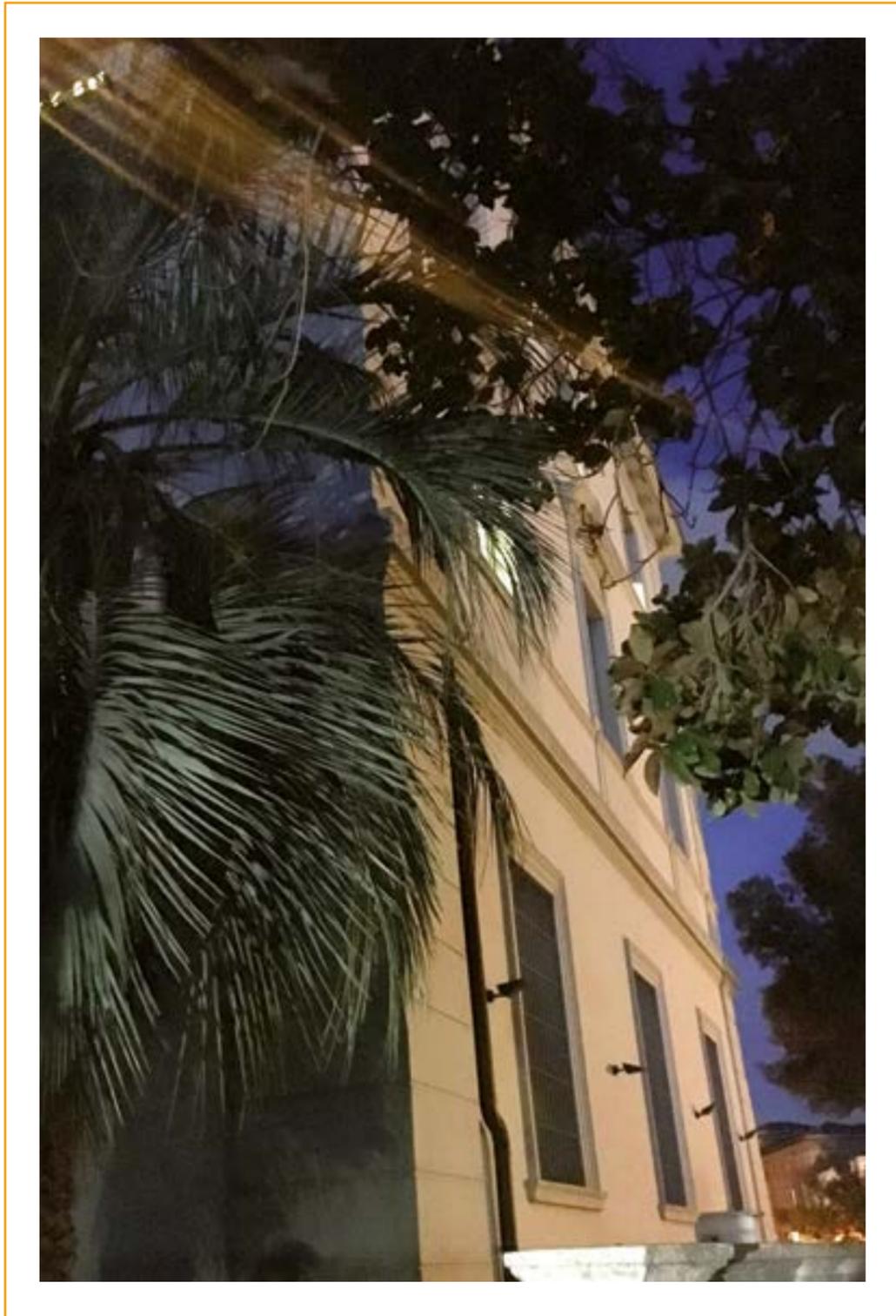
Patrizia è una donna fortissima, una combattente vera. Ha tre gemelli: Nicholas, Matias e Nicolò che è tetraplegico dalla nascita. Ovvio che quando si è ammalato Nicholas le sia caduto il mondo addosso: "Ma qui dentro c'è tanta gente buona che lavora bene, che ti dà tantissimo conforto, mi aiutano sempre. I bambini



sorridono, le mamme chiacchierano tra di loro. È comodo, pulito, hai un ambiente accogliente. Nella sfortuna siamo stati fortunati ad arrivare qua. Ognuno ci sopporta e ci aiuta. All'inizio ero sperduta, le infermiere sono sempre allegre, ci sono i pagliacci, i medici bravissimi. Non puoi piangere, ti mangi le lacrime, vado in bagno quando mi viene da piangere. Ma siamo combattenti e dobbiamo lottare, e ce la faremo".

Laura Di Claudio, una delle due maestre della Scuola in Ospedale (l'altra è Tiziana), racconta: "Adesso abbiamo 9 bambini, 5 di prima elementare e 2 di seconda. Poi li seguiamo, li aspettiamo quando guariscono e possono rientrare nella loro scuola e poi, sempre, ci tornano a trovare". Soddisfatte anche le infermiere: dice Marta Montanari "Per noi è uno stimolo nuovo, un reparto all'avanguardia con dei mezzi che ci consentono di seguire i pazienti in maniera adeguata è anche una cosa gratificante a livello professionale". Dice Tiziana la caposala: "Sia a livello organizzativo che

gestionale, l'impatto di pulizia, ordine e disciplina fa bene sia ai pazienti che ai loro familiari. Qui si affrontano malattie scioccanti, sono spaesati e nella disgrazia hanno una positività. Dalle finestre vedi villa Torlonia, i letti nuovi, il linoleum colorato, gli armadi di legno con gli animali. Si crea una convivialità tra malati, genitori, infermieri, medici, clown. Entri in un posto dove hai un tuo spazio, e quindi esisti". Un posto dove esisti dunque. E dove lottare per vincere la tua battaglia è da adesso un po' più facile.



VIA ROVIGO, 1

Cuore pulsante di ROMAIL



LA SCUOLA IN OSPEDALE¹

Nel marzo del 2001, con il generoso contributo pervenuto grazie alla Banca d'Italia, ROMAIL ha potuto acquistare la palazzina di Via Rovigo n. 1, proprio a fianco dell'Ematologia del Policlinico Umberto I. Questo ha consentito di ospitare gratuitamente, su due piani del fabbricato, diversi laboratori e strutture del Centro stesso."

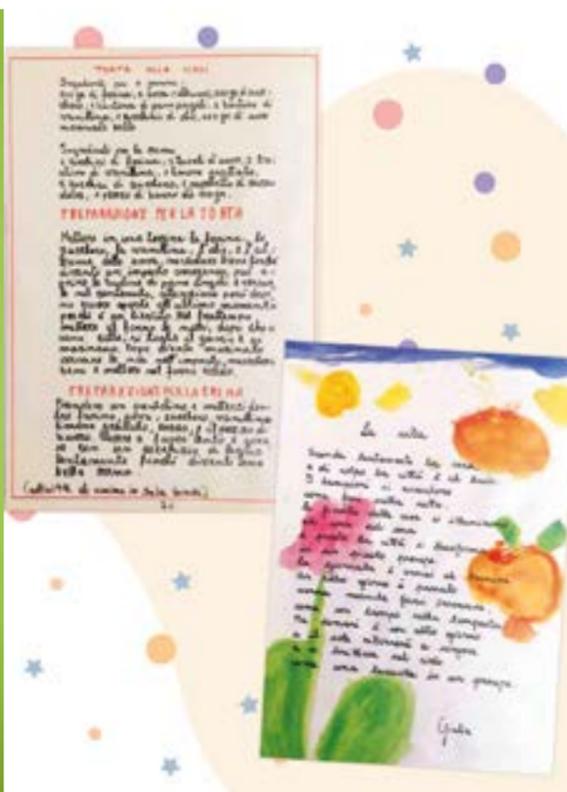
Nel 2001 vi si è trasferito il laboratorio di Immunologia, costituito dai laboratori di studio delle proteine, di terapia genica, e di colture linfocitarie. In seguito vi si sono trasferiti: il laboratorio di centralizzazione dei campioni biologici, la farmacia e tutti gli altri laboratori precedentemente ubicati in Via Chieti quali Cinetica Cellulare, Citogenetica, Biologia Molecolare, Emostasi, Camera fredda, Colture cellulari e criopreservazione.

Nell'immobile, sede dell'associazione, si trovano anche la scuola in ospedale, una parte del GIMEMA e l'ufficio promozione.

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.

Inoltre i ricoveri, più o meno lunghi e frequenti, limitano fortemente la vita di relazione, costringendo bambini e ragazzi a un isolamento forzato. Ma la fase più drammatica è quando la malattia ha il sopravvento, quando anche il fisico progressivamente si indebolisce, aumentando così la percezione del distacco dal proprio ambiente.

¹ Tratto da *Ho sognato un mondo senza cancro*, FRANCO MANDELLI
con ROBERTA COLOMBO, Sperling & Kupfer.



Paura, disorientamento, rabbia e delusione sono solo tra le più frequenti sensazioni negative che pervadono un bambino o un adolescente con una grave patologia ematologica. A questo si aggiungono, purtroppo, gli effetti collaterali della chemioterapia, e la varie trasformazioni fisiche che comporta. Ciò, soprattutto nel caso di adolescenti, porta a un rifiuto della scuola per timore del confronto con i compagni. Per questo è importante annientare tale paura, inserendo i ragazzi in un ambiente scolastico nonostante la loro degenza in ospedale.

Il primo vero atto costitutivo della nostra scuola in ospedale risale all'anno scolastico 1988-1989.

Avevamo un'unica insegnante di scuola elementare che aveva a disposizione una

sola stanza. Da subito ho sostenuto con entusiasmo la realizzazione del progetto, che inizialmente non fu riconosciuto con l'ufficialità dovuta. Ma ci battemmo perché volevamo che tutti potessero esercitare il diritto allo studio, soprattutto in maniera gratuita. Come dice Daniel Pennac, "La gratuità è la sola moneta dell'arte".

Da quei primi anni abbiamo fatto enormi passi in avanti. Capimmo che in ospedale il rapporto insegnante-alunno era più diretto che non nelle normali lezioni, e quindi era più facile interpretare le linee rigide dei programmi, ai quali chiaramente apportavamo continue modifiche e forzature. Se all'inizio questo uscire dagli schemi ufficiali ci creò qualche problema con l'esterno, in seguito i nostri metodi non solo vennero accettati dagli organi

di controllo delle attività scolastiche, ma addirittura spesso elogiati.

In seguito, nell'anno scolastico 1992-1993, arrivò una seconda insegnante elementare, mentre i locali scolastici si trasferirono dapprima in uno spazio più confortevole, al primo piano di via Benevento, e successivamente nella bellissima sede attuale, l'attico di via Rovigo, con una favolosa terrazza, completamente ristrutturata grazie ai finanziamenti messi a disposizione da ROMAIL. Qui i nostri ragazzi hanno a disposizione gli spazi idonei all'espletamento di tutte le attività scolastiche, anche le più raffinate, compresa l'informatica, oltre a spazi per il gioco all'aria aperta.

Complessivamente, negli anni, sono stati attivati tre ordini di scuola: le elementari, le

medie inferiori e le superiori. Per agevolare il lavoro con i giovanissimi pazienti vengono svolti incontri tra medici e docenti, a cadenza settimanale, per aggiornare gli insegnanti sulla situazione clinica degli alunni e per segnalare nuovi ingressi.

Ma studiare non basta, soprattutto ai nostri alunni, che passano fin troppo tempo al chiuso di un ospedale. Abbiamo così pensato di organizzare delle uscite, esperienza possibile con gli studenti in regime di *day hospital*. Ed è davvero incredibile vedere questi pazienti speciali che girano per la città, alla scoperta di luoghi che per molti di loro, che vengono da fuori Roma, sono sconosciuti. Sono andati al Quirinale, a Palazzo Chigi e a Palazzo Madama, al Museo di Villa Giulia, nel parco di Villa Torlonia e al Museo delle

vetrate. Hanno visitato il teatro dell'Opera di Roma, per assistere alle prove de *Il flauto magico*, e il Teatro Valle, dove hanno incontrato gli artisti impegnati negli spettacoli in cartellone. Insomma, anche questo sogno si è realizzato, e sono certo che continuerà a rendere più sopportabile i periodi passati in ospedale a tanti bambini, ragazzi e giovani adulti.

Grazie all'aiuto di numerosi volontari siamo riusciti, nel tempo, a fare evolvere le nostre strutture.

Una donazione di ROMAIL ci ha permesso di avere una piattaforma didattica su internet (banca dati di lezioni depositate dai docenti e accessibili agli studenti, con la possibilità di teleconferenze docente-studente); la sezione scolastica si è organizzata per permettere una continuità anche quando i nostri studenti sono lontani dalla clinica e non possono ancora rientrare a scuola.

È stata anche attivata una finestra didattica

virtuale, con personal computer portatili collegati alla rete wireless, che permette ai giovani pazienti di usufruire delle lezioni svolte presso una scuola romana, trasmesse in teleconferenza.

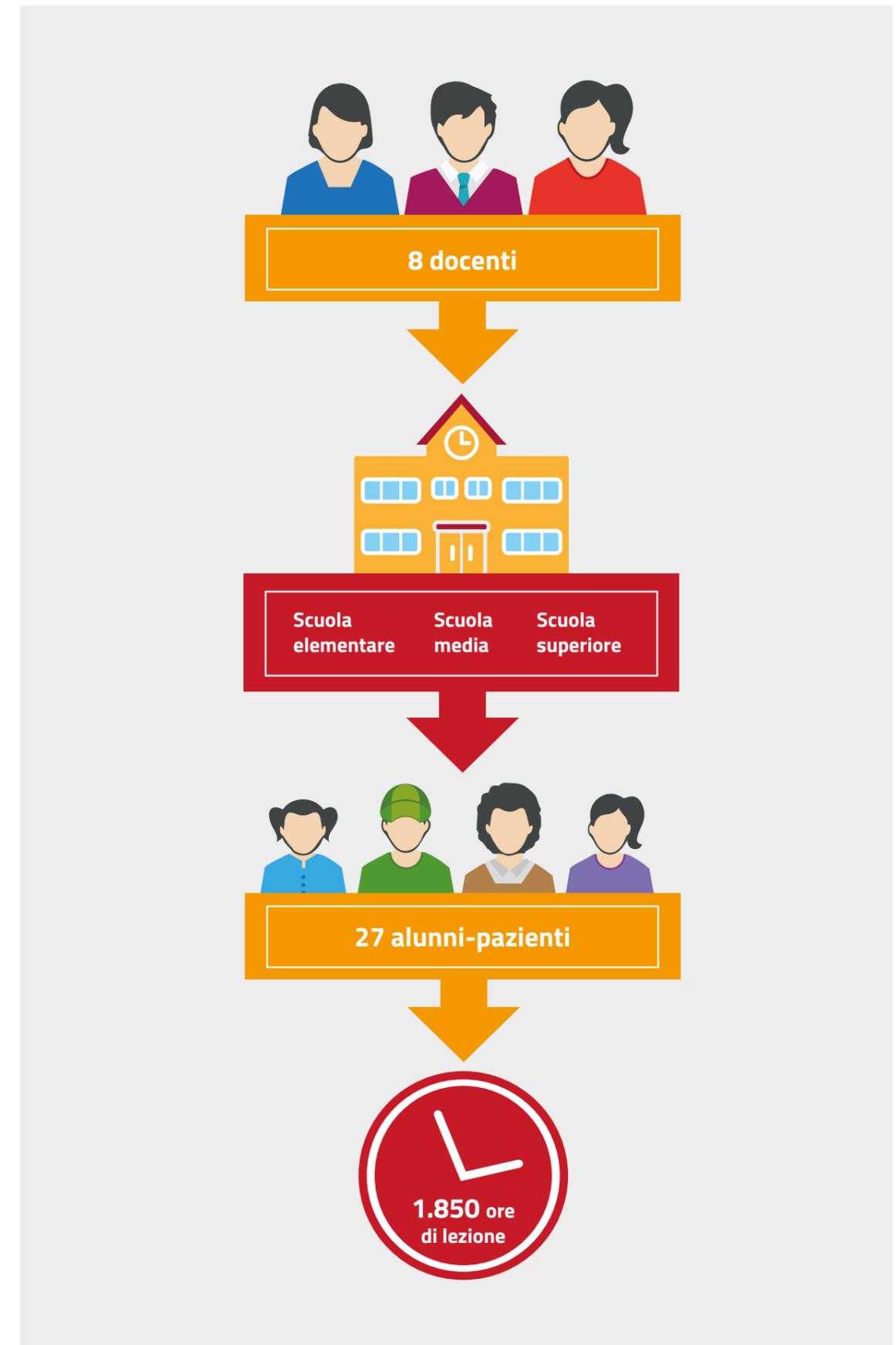
Il diritto allo studio è un valore costituzionale e credo che i nostri pazienti debbano avere la possibilità di esercitare a pieno titolo questo diritto. Il che, naturalmente, mi rende felice.

Nel 2016:

- la scuola elementare, con due insegnanti fissi, ha seguito 11 alunni-pazienti per complessivi 200 giorni, tra l'aula di Via Rovigo, il Reparto Pediatrico e le Stanze Trapianto;
- i 3 docenti della scuola media hanno seguito 10 alunni, per 650 ore di lezione;
- la scuola superiore ha impiegato 3 docenti, per 400 ore di lezione a 6 alunni.



Un uovo gigante arriva in aula.





PROGETTO SMART-FUTURE NELLA SCUOLA IN OSPEDALE

Cos'è il progetto pilota Smart-Future?

«Il progetto pilota "Smart-Future" nasce dalla collaborazione tra il Cremit (Centro di Ricerca sull'Educazione ai Media all'Informazione e alla Tecnologia) dell'Università Cattolica di Milano, e Samsung Italia.

Questo progetto, di durata triennale, ha coinvolto diverse realtà scolastiche distribuite in tutto il territorio nazionale tra le quali, in particolare, cinque sezioni di scuola in ospedale. Di queste ultime, fa parte anche la sezione di scuola primaria della Clinica Ematologica del Policlinico Umberto I di Roma.

Il progetto, che nasce con l'intento di favorire la digitalizzazione dell'istruzione a partire da un processo di formazione indirizzato agli

insegnanti, agli studenti e alle loro famiglie, ha come obiettivi prioritari quelli di:

- contribuire a sviluppare un nuovo tipo di scuola, che stimoli la produzione e la fruizione di contenuti digitali e che permetta di ripensare le modalità di apprendimento allargandone gli orizzonti;
- offrire agli studenti italiani un'istruzione evoluta e allineata agli standard di altri Paesi, per aiutarli ad inserirsi in un contesto internazionale sempre più competitivo.

Samsung ha quindi fornito gratuitamente tutta la strumentazione necessaria per allestire una classe completamente digitalizzata, nella quale l'eboard ha sostituito la lavagna tradizionale e i tablet i libri e i quaderni.

L'utilizzo dei vari dispositivi tecnologici a scopo didattico è stato reso possibile grazie all'integrazione con un software specifico, creato per il mondo dell'educazione, denominato Samsung School».

ATELIER CREATIVO NELLA SCUOLA IN OSPEDALE

L'esperienza della malattia e dell'ospedalizzazione è sempre un evento traumatico ma, quando ad esserne coinvolto è un bambino, lo è molto, molto di più. Non poter più correre e giocare con i propri compagni, costretto in un letto d'ospedale e, nel caso dei nostri piccoli degenti, spesso confinato in uno stretto isolamento, è un'esperienza davvero traumatica.

In questi casi la tecnologia può essere di grande aiuto in quanto consente l'inclusione e la messa in contatto di tutti; anche quelli che, vivendo l'isolamento imposto dalla propria malattia, non potrebbero

diversamente lavorare a stretto contatto con gli altri. Per questo motivo essere riusciti a realizzare nella scuola in ospedale un piccolo atelier digitale attrezzato con plotter da taglio, stampanti 3D e kit di robotica ha messo, in un certo senso, le ali ai nostri sogni. Includere gli alunni ospedalizzati coinvolgendoli in attività che l'assenza della tecnologia rendeva in passato impossibili da realizzare, è stata una grande sfida che abbiamo raccolto e... vinto.

Ora abbiamo un piccolo atelier digitale anche nella nostra scuola in ospedale; possiamo portare i kit di robotica nelle stanze sterili dei trapianti in quanto è possibile disinfettare i materiali di cui sono costituiti e lavorare in videoconferenza con i compagni che possono frequentare la scuola.





Attività creative nell'Atelier della Scuola in Ospedale.



Il Professor Franco Mandelli inaugura l'Atelier Creativo con il taglio del nastro.

VOLONTARIATO

Esiste un solo tipo di uomo veramente adulto: la persona che ha cura di sè, dell'altro, dell'ambiente; in una parola, l'uomo solidale.

Il ruolo dei volontari che operano presso il Centro di Ematologia è di gran lunga superiore a quanto normalmente si può immaginare per "attività di volontariato". Nelle strutture ospedaliere, **oltre 100 nostri volontari** sono presenti nell'accogliere i malati e i loro accompagnatori, nell'evitargli ogni difficoltà nello svolgimento delle attività burocratiche, nel prestare loro ogni tipo di aiuto e di informazione, operando

anche nei reparti secondo le richieste e le indicazioni dei sanitari.

Questa attività è di estrema importanza. Infatti, per un malato affetto da gravi malattie quali leucemia, linfomi, mieloma entrare per la prima volta nel Centro di Ematologia ha un impatto spesso drammatico che può avere un'influenza negativa per la prognosi della malattia.

Un volontario, o meglio una volontaria



(l'80% dei volontari di ROMAIL sono donne), che lo accoglie con un sorriso, che lo tranquillizza, che lo indirizza verso il medico o l'infermiere al quale sono destinati, può infondere molta serenità.

I volontari ROMAIL inoltre aiutano il personale nell'assistenza al paziente anche quando è in *day hospital* o nella Sala Terapia, o al Centro Trasfusionale, affiancandosi ad altri straordinari indispensabili volontari quali i Donatori di sangue.

Nel Reparto Pediatrico, in particolare, i volontari hanno un ruolo particolarmente arduo, ma lo esplicano in modo straordinario, aiutando i bambini ed i loro genitori durante e dopo il ricovero, durante i trattamenti lunghi e spesso pesanti. Il volontario in pediatria è una

figura di grande aiuto e sostegno.

I volontari si prodigano inoltre nelle raccolte fondi. Le principali manifestazioni, "Stelle di Natale" e "Uova di Pasqua", vedono impegnati oltre 800 volontari in diversi luoghi, con 400 postazioni, tra piazze, centri commerciali di Roma e paesi limitrofi, scuole, parrocchie, istituti, alberghi, ecc.

Il volontario è una persona insostituibile in grado di darsi moltissimo agli altri, anche quando questo implica momenti psicologicamente molto duri.

È per questo che il nostro grazie va a tutte le persone che, negli anni, hanno lavorato con noi e che hanno contribuito a rendere migliore la vita di tutti i pazienti.



Il Prof. Franco Mandelli e la testimonial Lorella Cuccarini alla riunione dei volontari ROMAIL.

IL VOLONTARIO AIL: QUANDO DAL DOLORE NASCE L'ENERGIA DI VIVERE

Prendi un malato qualunque e pensi all'ospedale, al medico, all'infermiere. Il loro mestiere è chiaro: è quello di curare e far tornare il paziente a casa sano e salvo.

Adesso prendi un malato di leucemia. A cosa pensi? All'AIL, ovviamente, ma sempre medici e infermieri servono per trovare la cura alla malattia. E chi sono allora tutte queste persone senza camice e senza ricetta in mano; loro, che la ricetta te la tirano fuori dal cuore come un prestigiatore estrae una colomba dal cappello? Chi sono, ma soprattutto cos'è a spingerli ad essere sempre presenti? Chi li conosce lo sa: loro sono i volontari AIL. Probabilmente il vero motore di un meccanismo importante, nato quarant'anni fa, e che come scopo principale ha quello di sensibilizzare il prossimo a donare parte del proprio tempo, parte del proprio denaro, oltre ovviamente a quello della lotta ai tumori del sangue. In piazza, in ospedale, a casa del malato. Fisicamente e spiritualmente sono sempre lì, a tendere una mano, a rassicurare, a sorridere, a piangere, ad ascoltare. Ogni anno si incrementa il numero di chi, spesso a causa di "faccende personali", sente il bisogno di far parte di un vero e proprio "movimento" e vuole diventare volontario. Adesso in Italia sono più di 18.000 gli individui che si danno il turno in ospedale o vendono le Stelle (e Uova) nelle piazze. È chiaro che il sogno sarebbe quello di non avere più la necessità dei volontari, né dell'AIL, il che significherebbe poter andare in farmacia a comprare la medicina per la leucemia come facciamo quando affrontiamo un normale raffreddore. Purtroppo non è ancora così e fino a quel giorno servirà unire le forze, avremo bisogno di mille e mille altre anime che si mettono vicino ai medici e accanto ai pazienti per dare il loro unico e indispensabile contributo.



SERENA ha 33 anni. Nel 2005 ha avuto la leucemia e ne parla con relativa tranquillità, come se fosse stata solo una cosa passeggera. In realtà sa benissimo che questa malattia le ha scarabocchiato dentro l'anima più di una volta, solchi di inchiostro difficili da cancellare ma che col tempo e una buona cura tutto, fortunatamente, si è risolto.

Serena ha 33 anni e, oltre ad aver avuto la leucemia adesso è anche una volontaria AIL. “Sì, sono stata male, ho avuto una leucemia mielodica acuta, mi sono ammalata a maggio del 2005 e ho passato due anni terribili di cure e trattamenti. Già da gennaio 2007 stavo bene e adesso faccio controlli periodici ogni 4 mesi”. Si è sposata e adesso svolge una vita normale, una vita che dovrebbe essere consegnata di diritto a tutti i malati, anche a quelli più gravi e che purtroppo così non è. A Serena non basta aver sconfitto la leucemia, adesso vuole di più. Ed è così che ha deciso di diventare volontaria.

Ricorda quando c'era lei dall'altra parte a ricevere quell'amore speciale, quei sorrisi quelle rassicurazioni, ma soprattutto ricorda i due ragazzi con cui condivideva la stanza dell'ospedale e che ora non ci sono più: “Anche per loro io voglio dare il mio supporto, perchè certe cose non si possono scordare, ti entrano dentro e non le lasci più”.

Adesso è riuscita a riaprire la vendita di Stelle e Uova a Subiaco, una piazza che per qualche anno era nella lista delle assenze e che ora, grazie a lei e alla sua famiglia che

l'aiuta, dal 2006 è tornata per accogliere a braccia aperte chi vuole sostenere l'associazione.

RITA, una signora di Pomezia che si è avvicinata al volontariato a causa di suo marito, racconta: “lo aiuto a vendere in piazza le Stelle e le Uova, purtroppo in ospedale non vado, non credo di essere all'altezza, perché lì ci sono persone veramente straordinarie. Ho visto nel tempo come siano cambiate le cose, come sia cresciuta l'AIL e tutto ciò che gli gira intorno, grazie a noi (volontari) ma soprattutto grazie alla ricerca scientifica che fa passi da gigante”.

Ci sono storie di persone che non hanno mai smesso di lottare anche di fronte alle difficoltà poi brillantemente superate, come **ANNA MARIA** volontaria di Roma: “Il volontariato aiuta soprattutto chi lo fa: dalle brutte sorprese della vita nasce un'energia nuova, un'energia che non pensavo di avere. Il dolore insegna a non mollare, a dare sempre qualcosa in più di quello che puoi. Oggi è la prima volta che assisto a un incontro così grande e devo dire che è emozionante. Nelle parole del Professor Mandelli ho rivisto quella sofferenza di medico che aveva il Professor Pisani, che aveva in cura mia figlia prima della guarigione.

Sono felice di vedere tutto questo. Felice di essere volontaria.

Il volontariato non ha età, anche se

L'AIL è cresciuta molto da quell'8 aprile 1969 in cui fu fondata. Sotto tutti i punti di vista ci sono stati dei miglioramenti e il volontario, anzi, il Volontario, è una figura di estrema importanza per il raggiungimento degli scopi dell'associazione. È incredibile vedere come si sia vinta la scommessa introducendo, all'interno dell'iter della terapia, una persona che solo con un semplice sorriso può far stare meglio il malato. Anche senza camice e senza una ricetta, il Volontario può rivelarsi a volte la cura migliore.

coloro che possono permettersi di donare il proprio tempo spesso sono persone “grandi”, ma per **ANDREA** e **FEDERICO** tutto questo è molto importante e prendono a cuore il senso del volontariato.

Loro fanno parte del Giovane Volo di Speranza, un gruppo di giovani amici che organizzano eventi a Roma oltre che collaborare con ROMAIL: “Io mi sono avvicinato per caso al volontariato – spiega Andrea – quando una volta andai al pediatrico e mi proposero di diventare a tutti gli effetti un volontario. Iniziai nelle piazze, poi facemmo questo gruppo e adesso eccomi qua, rappresentando i giovani volontari di Roma.

“È chiaro che non è normale – dice Federico – vedere tanti giovani che si fanno letteralmente in quattro per pazienti con malattie così importanti, ma grazie al Giovane Volo di Speranza questa “anormalità” sta svanendo

perché sono sempre più ragazzi che vogliono partecipare alla nostra causa. Organizziamo cene benefiche, tornei di sport, spettacoli teatrali e il tutto si sta rivelando di grande successo”.

“Io ho perso mio fratello – ci dice **ANNA**, 54 anni giornalista – 10 anni fa e da allora sono a Piazza S. Lorenzo in Lucina per la vendita di Stelle e Uova, oltre a fare una marea di pubblicità con i miei colleghi di Lavoro”, alla domanda di cosa pensa della crisi, se può intaccare il ricavato globale delle manifestazioni più importanti lei sostiene di no; “Al giorno d'oggi è vero che ci sono molte spese da affrontare e non sempre si arriva a fine mese, ma credo che le persone mettano in preventivo questa piccola spesa per loro, offrendo un grande ricavato all'AIL. Ha ragione il professor Mandelli quando dice che sono le persone più semplici a realizzare i sogni più complicati”.

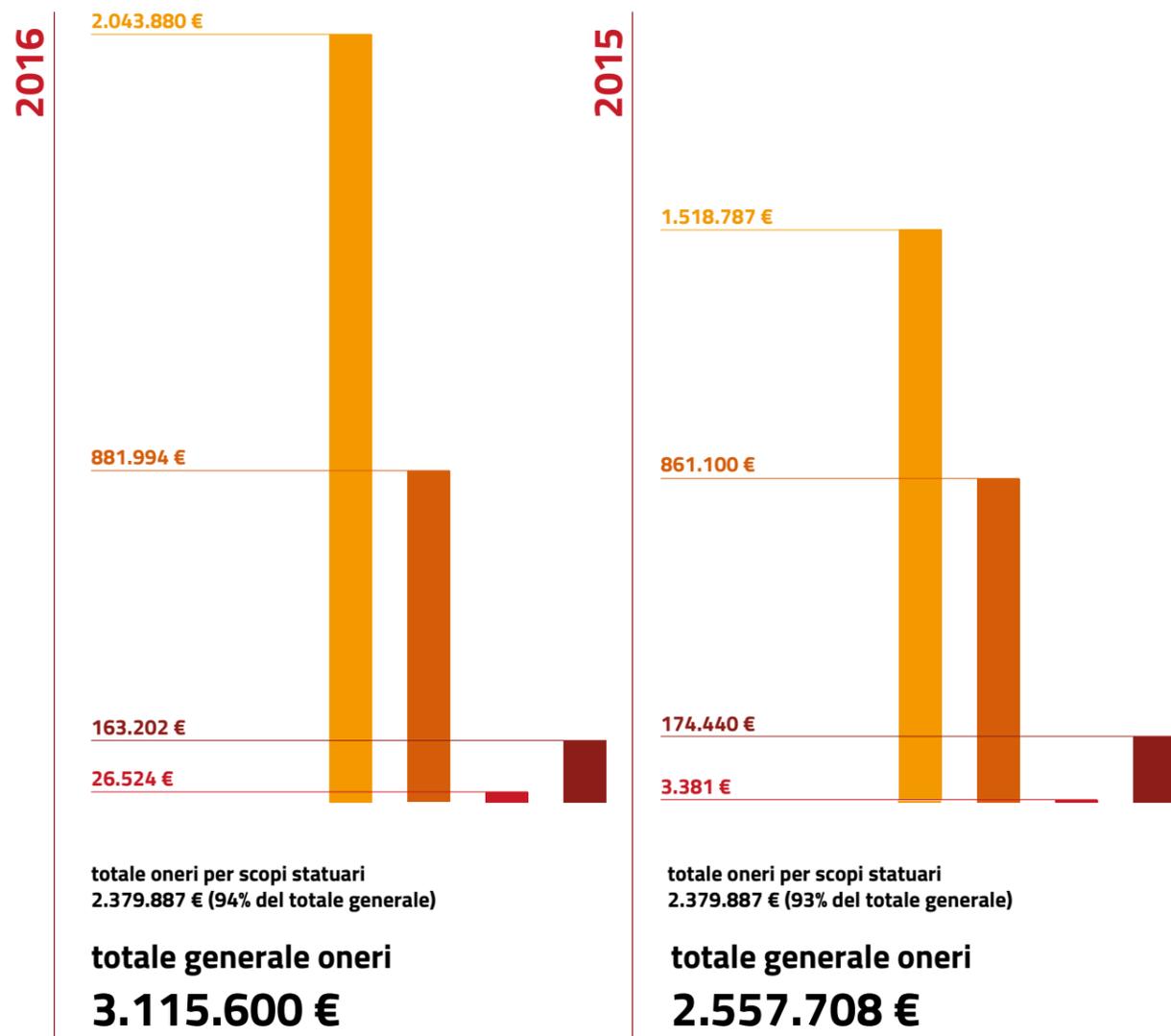
I NUMERI 2016

Il 94% dei fondi raccolti è stato impiegato per le attività istituzionali, mentre solo il 6% riguarda le spese di funzionamento. Nel 2016 il nostro maggior impegno di quasi 350.000 euro rispetto al 2015, è interamente dovuto alla ristrutturazione del Reparto Pediatrico dell'Ematologia del Policlinico Umberto I.



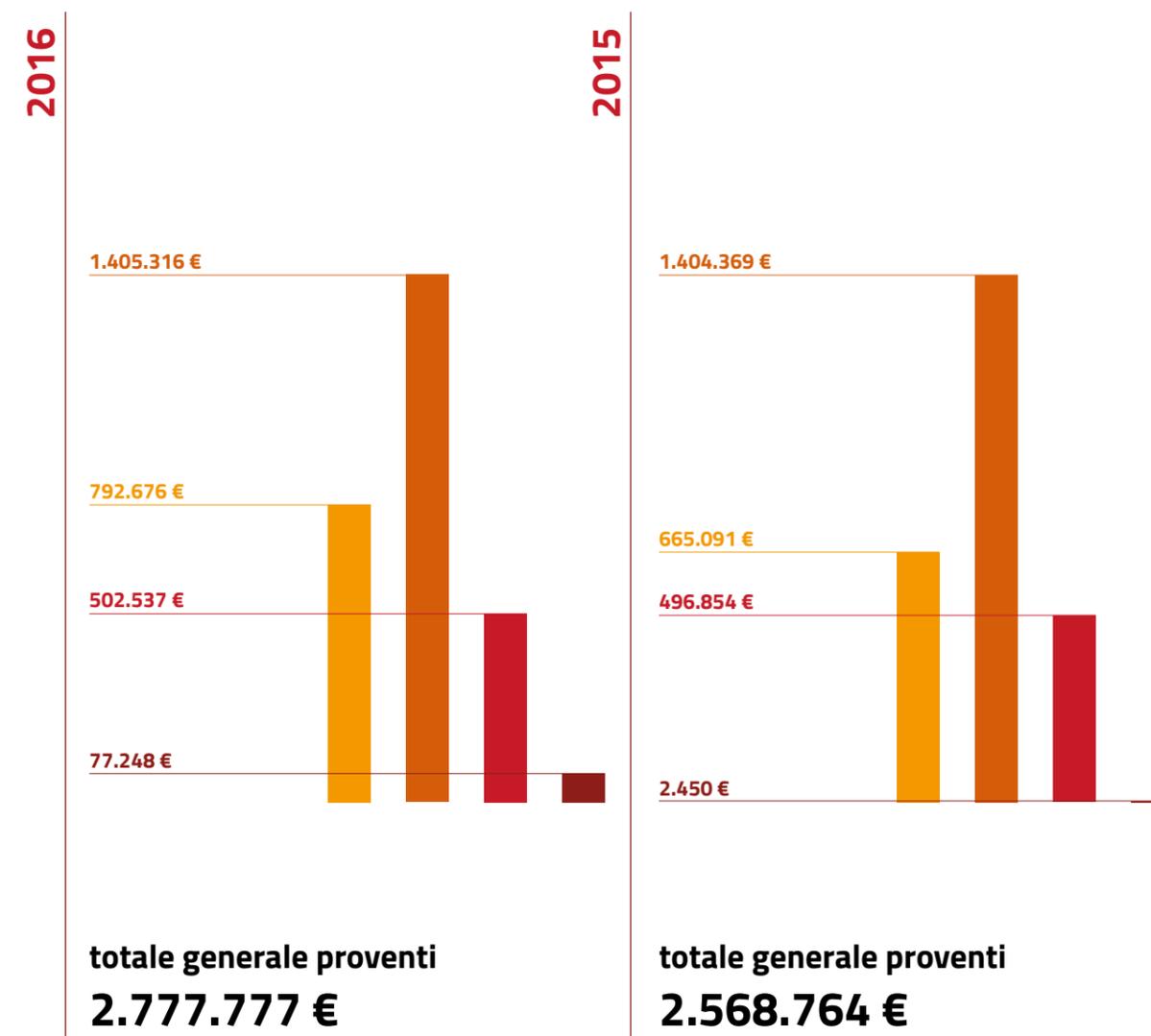
ONERI

- Oneri per le attività istituzionali
- Oneri per la raccolta fondi e la promozione
- Oneri finanziari e patrimoniali
- Oneri di supporto generale



PROVENTI

- Donazioni liberali e quota ristruttur. pediatrico
- Proventi da raccolta fondi
- 5x1000
- Ricavi non caratteristici



LA RACCOLTA FONDI

La solidarietà è l'unico investimento che non fallisce mai.

Le principali manifestazioni organizzate a Roma e nel Lazio nel corso del 2016 sono state:

- nei giorni 11, 12 e 13 marzo 2016, *Una Sorpresa per la Vita* - XXIV Edizione. Circa 800 volontari hanno offerto al pubblico, in oltre 380 postazioni, tra piazze, centri commerciali di Roma e paesi limitrofi, scuole, parrocchie, istituti, alberghi, ecc., n. 62.290 uova;
- nei giorni 8, 9, 10 e 11 dicembre 2016, *Stelle di Natale* - XXVII Edizione. Circa 800 volontari hanno offerto al pubblico, in oltre 300 postazioni, tra piazze, centri commerciali di Roma e paesi limitrofi, scuole, parrocchie, istituti, alberghi, ecc, 43.718 piantine di *poinsertiae* e piccoli panettoni.

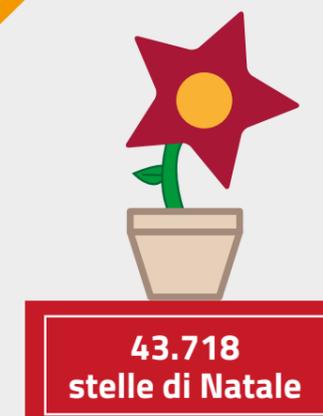
Inoltre nel corso dell'anno sono state realizzate una serie di raccolte minori quali, in particolare, la Lotteria, gli Auguri di ROMAIL, e in occasione di matrimoni, cresime, battesimi e compleanni, le "Pergamene" ed i "Confetti". Sono stati infine reperiti fondi anche mediante la vendita di oggetti donati dai volontari

nel mercatino organizzato presso la Residenza Vanessa.

Tra le forme di pubblicità impiegate per promuovere gli scopi dell'associazione, anche la pubblicazione *Noi ROMAIL*, che ha sostituito con una nuova veste grafica lo storico *Il Chiacchierone*. Nel 2016 ne sono state stampate circa 30 mila copie spedite ai donatori.



2016 | XXIV EDIZIONE





non solo le stelle ci aiutano



Bomboniera



Confetti



Confetti



Partecipazioni

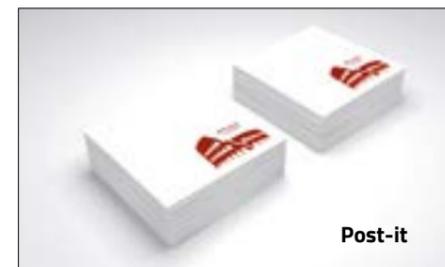


**Panettoni
Torrone
Fichi**

**Spumante
Cioccolatini canditi**



**Shopper
in cotone**



Post-it



Mug



Cappello con visiera



Maglietta

Per maggiori informazioni sull'acquisto dei prodotti solidali di ROMAIL
contattare l'ufficio promozione: +39 06 44 16 39 621.



ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO LE LEUCEMIE-LINFOMI E MIELOMA
SEZIONE DI ROMA E PROVINCIA



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
T. 06 441639621 - romail@romail.it

Per saperne di più visita il sito www.romail.it

Le donazioni effettuate in favore delle ONLUS - Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale, rappresentano 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.