

noi **ROMAIL**

VANESSA VERDECCHIA • ONLUS

ROMAIL ONLUS | SEZIONE DI ROMA E PROVINCIA DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO LE LEUCEMIE, LINFOMI E MIELOMA.



CIAO MARIO, IL TUO SORRISO CI LASCIA TANTA FORZA

Mario Verdecchia, l'esempio di una vita spesa
per aiutare Amici, Malati, Gente comune.

"Il Chiacchierone"

SCUOLA IN OSPEDALE

La scuola assicura la continuità didattica ai piccoli Pazienti ricoverati.

Scuola elementare: 2 insegnanti, 11 alunni seguiti, 180 giorni di lezione.

Scuola media: 3 docenti, 10 alunni seguiti, 600 ore di lezione.

Scuola superiore: 3 docenti, 6 alunni seguiti, 400 ore di lezione.

ASSISTENZA DOMICILIARE

248 Pazienti seguiti
1.749 visite mediche
1.112 trasfusioni
5.044 interventi infermieristici effettuati.
Destinati complessivamente
327.229 euro

CASA AIL RESIDENZA VANESSA

Le 14 stanze della "Residenza Vanessa" hanno accolto 120 ospiti, tra pazienti e familiari, per tutta la durata delle cure. Destinati complessivamente
55.558 euro

VOLONTARI

Oltre 1.000 Volontari ROMAIL donano il loro tempo e le loro energie nei reparti del Centro di Ematologia e nelle piazze della città di Roma e della Provincia per la raccolta fondi durante le manifestazioni.

FONDI RACCOLTI

I fondi raccolti da ROMAIL grazie alla generosità dei Sostenitori ammontano a
1.966.398 euro

Supporto al CENTRO DI EMATOLOGIA

Finanziamento di risorse professionali e di beni e servizi per:
Centro Trombosi, Ambulatori, Pronto Soccorso, Laboratori, Banca del Sangue da Cordone Ombelicale, Farmacia, Reparto Pediatrico, Reparto Allogtrapianti, Reparto Adulti e Ambulatorio prima visita. Destinati complessivamente
269.994 euro



ROMAIL

VANESSA VERDECCHIA • ONLUS
Associazione italiana contro le leucemie-linfomi e mieloma
Sezione di Roma e provincia

ROMAIL "VANESSA VERDECCHIA"

ONLUS - Sezione di Roma e provincia
dell'Associazione Italiana contro le Leucemie,
Linfomi e Mieloma.

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

CONSIGLIO DIRETTIVO

Presidente: Maria Luisa Viganò

Vice Presidente: Anna Maria Tomassini

Segretario: Cecilia Calcagni

Consiglieri: Vito Alfonso Gamberale,

Rosalba Spalice, Gregorio Brunetti

Collegio dei Revisori: Alessandro

Capriccioli, Antonio Caiaffa, Filippo

Capriccioli, Paola Marchese

Direttore: Luisa Clausi Schettini

NOI ROMAIL

Direttore responsabile: Fabrizio Paladini

Progetto grafico e impaginazione:

Marta Masi

Hanno collaborato: Anna Verdecchia,

Emanuela Paschetto, Cecilia Calcagni, Daniele

Orlandi, Ambrogio Trisolini, Valentina Sciascia

Stampa: Puntoweb Srl

Via Variante di Cancelliera snc

00400 Ariccia (Roma)

www.romail.it

[f](#) ROMAIL Vanessa Verdecchia Onlus

[@](#) romailonlus

**Reg. Tribunale di Roma n. 112
del 7 marzo 2006**

Poste Italiane S.p.A.

Spedizione in Abbonamento Postale

D.L. 353/2003 (con. in L. 27/02/2004

n. 46) Art. 1 comma 2 - DRCB - Roma

Se non vuoi più ricevere il giornale scrivi
a: romail@romail.it indicando nome,
cognome, indirizzo e con oggetto nella mail
CANCELLAMI.

CURE DI CONTINUITÀ PER PAZIENTI EMATOLOGICI

Le persone con malattie ematologiche presentano spesso caratteristiche cliniche che hanno un forte impatto sulla loro qualità della vita, quali una condizione di fragilità per l'età avanzata, la mancanza di energia, il dolore, la disabilità legata alle fratture ossee, l'anemia e la presenza di gravi infezioni. Di conseguenza, la possibilità per i pazienti di accedere alle cure specifiche di supporto e antineoplastiche in un setting ambulatoriale è a volte ostacolata dalla presenza di tali problemi, che possono presentarsi non solo all'esordio della malattia ma anche durante il suo decorso.

Il programma di continuità assistenziale per cure palliative e domiciliari ematologiche è stato avviato grazie al significativo contributo di ROMAIL presso la UOC di Ematologia dell'Azienda Policlinico Umberto I allo scopo di assistere pazienti emopatici adulti e pediatrici fragili, non autosufficienti, o in fase avanzata di malattia. Tale attività viene svolta da un'equipe multi-professionale, Unità di Cure Palliative e Domiciliari (UCPD), costituita da 6 medici ematologi, 7 infermieri professionali, 1 psicologo, 1 assistente sociale, 1 terapeuta della riabilitazione. Allo scopo di migliorare la qualità della vita dei pazienti, l'UCPD fornisce al domicilio dei pazienti visite ematologiche, emotrasfusioni, terapie antineoplastiche, terapie per le complicanze da chemioterapia e da trapianto di cellule staminali emopoietiche, interventi di tipo psicologico, sociale e riabilitativo. I professionisti dell'UCPD sono gli stessi che assicurano inoltre cure palliative e di supporto precoci e simultanee ai pazienti assistiti in cura negli ambulatori e nei reparti dell'ospedale. Le attività dell'UCPD si svolgono 7 giorni su 7. Nell'anno 2018 sono



di **CLAUDIO CARTONI**, coordinatore
Unità di Cure Palliative e Domiciliari,
Ematologia Policlinico Umberto I

state eseguite 206 prese in carico di pazienti a domicilio, attraverso l'erogazione complessiva di 13.483 giorni di assistenza, 4.596 accessi domiciliari infermieristici, 1.441 accessi medici, con esecuzione di 879 emotrasfusioni, 3.054 prelievi ematici, 1.297 infusioni di terapie antibiotiche, 1.639 infusioni di terapie analgesiche, 307 terapie antineoplastiche per via parenterale, 345 interventi di supporto sociale, 365 di supporto psicologico e 248 sedute di fisioterapia.

I risultati di tale tipo di approccio assistenziale possono essere sintetizzati in termini di:

- un uso più appropriato dei posti letto dei reparti di ematologia grazie a una riduzione delle giornate di degenza per pazienti curati a casa;
- un risparmio in termini di costi di assistenza, a causa dei giorni di ricovero ordinario evitati;
- un'elevata soddisfazione dei pazienti e dei loro familiari in termini di qualità della vita di preferenza per il luogo di cura;
- una riduzione del disagio organizzativo ed economico delle famiglie per il trasporto verso l'ospedale di un paziente fragile e disabile, costretto poi a lunghe attese in sala di aspetto.

UNA RIFLESSIONE "SENTIMENTALE" SU MARIO VERDECCHIA

Mario e Anna con il Professor Mandelli hanno creato la nostra sezione.

Il 23 ottobre 2019 è venuto a mancare Mario Verdecchia, nostro Amico, Volontario e Sostenitore della ROMAIL.

Mario è sempre stato al nostro fianco. Con il Professor Mandelli erano molto amici. Verdecchia, come lo chiamava Anna, era una figura istituzionale per noi, ma anche per tutti i nostri Volontari.

In occasione delle manifestazioni "Stelle" e "Uova", girava con il Professore con la sua grande macchina

tappezzata dei nostri manifesti e spesso era di "rincalzo" per le consegne urgenti di qualcosa da vendere "subito". Così sono i nostri Volontari: non si può perdere tempo, il tempo è sempre prezioso in occasione delle vendite.

E quindi il prezioso Mario correva.

Sempre in accordo con la sua e la nostra Anna, attento esecutore dei suoi ordini, perché Anna era ed è una straordinaria "stratega".

Mario è una persona con il senso antico di tutti i valori umani, che

neanche le grandi prove tristi della sua vita hanno intaccato. Il ricordo di Vanessa per Lui è uno sprone all'aiuto per gli altri.

Ciao Mario, noi tutti qui ti facciamo una promessa: saremo sempre accanto alla Tua Anna, tanto da poterti rendere "un pochissimo" di quello che tu hai fatto per noi e per tutti i nostri Pazienti.

Che la terra ti sia lieve.

Maria Luisa V.



Mario Verdecchia con alcuni componenti del nostro staff di ROMAIL e con alcuni volontari.

È strano dover scrivere di te, perché ci aspettiamo ancora di vederti arrivare da un momento all'altro, entrare da quella porta per consegnarti una bozza di questo giornale, che devi rivedere a casa dopo cena per andare a pescare i piccoli errori grammaticali.

Vedere arrivare il tuo macchinone e sentire immediatamente qualcuno di noi esclamare "c'è Verdecchia!", alzarci e venirti incontro, lasciando alle spalle le borbottanti lamentele della tua Anna, perché in ufficio c'è tanto da fare e tu ci distrai.

Sì, perché quando entravi ognuno di noi si perdeva nei tuoi sorrisi, nelle tue risate, nei tuoi racconti, nella tua Lazio e nelle tue organizzazioni per rendere perfetta ogni manifestazione.

Perché in ogni stella e in ogni uovo ci hai messo tutto di te e anche di più, perché non ti sei mai tirato indietro, mai.

Ci sei stato per tutti, e davvero tutti, non hai mai pensato di non aiutare, giustificavi chiunque sempre.

Hai sempre teso una mano e dato un braccio, ma non sei stato amato solo per questo, ma per com'eri: un signore, un uomo profondamente generoso e paterno, educato, colto, curioso, discreto, schietto, sensibile, gioioso e ironico anche quando



Mario e Anna Verdecchia.

guidavi per Roma, nel traffico, con la tua jeep tappezzata di manifesti delle uova e delle stelle per andare a gratificare i volontari con un tuo gesto e portando loro ciò che gli mancava.

Con ognuno di noi? Sei stato impagabile e sempre presente.

Ci hai visto crescere, sbagliare, maturare, diventare genitori, hai amato i nostri bambini e hai continuato ad amare noi, sei rimasto un punto fermo insieme ad Anna e, ora che non ci sei più, tutto sembra un po' vacillare...

Poi ci fermiamo a pensare e capiamo che, come ci hai insegnato, oltre il dolore c'è altruismo e questo ci permetterà non solo di essere persone migliori per averti incontrato, ma di fare tanto e ancora tanto per la tua Romail Vanessa Verdecchia.

Ambrogio, Cecilia, Daniele, Luca, Nadia

Fabrizio, Luisa e Valentina si uniscono al ricordo del caro Mario con grande partecipazione e affetto.

IL CIELO È PIENO DI STELLE



MAURIZIO ROBERTI

Maurizio, quante volte ti sei affacciato alla porta del nostro ufficio in silenzio ed educatamente, perché eri così...un volontario presente senza far mai rumore, pur facendo tanto. Ti sei speso per i pazienti, per noi e per la nostra Sezione in ogni modo e di questo ti ringraziamo infinitamente.



LETIZIA TURRINI

Cara Letizia come ringraziarti di tutti gli anni della tua vita che hai dedicato ai piccoli e grandi pazienti della Residenza Vanessa, a tutte le stelle e le uova che hai pazientemente venduto per la nostra Sezione in ogni posto, alla tua disponibilità e alla tua gentilezza. Ciao grande volontaria!

IL PAZIENTE STESSO CI AIUTA A SCEGLIERE LA TERAPIA MIGLIORE. E A CASA È MEGLIO

SERVIZI A CURA DI FABRIZIO PALADINI E VALENTINA SCIASCIA

FABIO EFFICACE, RESPONSABILE SETTORE STUDI QUALITÀ DI VITA DEL GIMEMA

ROMAIL ha fatto, ormai da anni, dell'assistenza domiciliare un suo vanto e un grande punto di forza. A Roma, e probabilmente in tutta Italia, non c'è un'altra realtà che dedica tanto tempo e denaro a questa nuova frontiera che permetta al paziente di effettuare a casa le terapie necessarie. Ne parliamo con il Dottor Fabio Efficace, 47 anni, responsabile del settore di studi Qualità di vita del GIMEMA (Gruppo Italiano Malattie Ematologiche dell'Adulto), professore aggiunto ordinario alla North West University di Chicago.

Che cos'è la qualità di vita e perché è importante?

Significa occuparsi di quanto il paziente soffre rispetto alle terapie che fa e di quanto recuperi. E in Ematologia è ancora più importante perché, grazie ai progressi fatti negli ultimi 20 anni rispetto alla ricerca sui tumori solidi, il panorama terapeutico è molto cambiato, ci sono livelli di sopravvivenza veramente elevati e quindi è importante occuparsi anche della loro qualità di vita.

Come avviene il vostro studio?

Quando parte uno studio, oltre a misurare la tossicità e l'efficacia del farmaco, noi valutiamo anche quanto è il livello percepito dal paziente con quella terapia. Lo studiamo attraverso questionari che vengono dati in momenti particolari del percorso terapeutico e l'innovazione sta nel fatto che questi dati vengono comunicati dal paziente stesso. A differenza di tanti altri parametri misurati da medici, questi sono dati rilasciati dal malato. Una cosa che

abbiamo verificato è che spesso la sintomatologia riportata dal paziente non rispecchia la percezione del medico, proprio perché sono due punti di vista differenti.

Mi spieghi meglio.

Sono tanti anni che lo vediamo. Il medico tende a sottostimare quella che è l'intensità dei sintomi, il dolore e la sofferenza del paziente. Ci sono eventi avversi che attengono a parametri oggettivi come l'anemia, ma tutto quello che attiene alla sfera sintomatologica del paziente, stanchezza, dolore, dispnea, angoscia, è relativo ed il medico non sempre lo percepisce. Ora la scienza ci impone di chiederlo al paziente e gli enti regolatori dell'immissione dei farmaci ci danno linee guida su come fare questa rilevazione.

L'acquisizione e l'analisi di questi dati "nuovi" in quale modo modificano l'approccio medico e clinico alla terapia?

Vi è un aumento della percezione del medico sulla realtà del paziente. Ci sono terapie croniche che hanno effetti lievi ma che hanno un grande impatto sulla qualità di vita, proprio perché di lunghissima durata, e quindi il medico interviene con strategie che non avrebbe messo in atto se non avesse saputo.

Qual è la relazione tra la qualità di vita e la guarigione?

Un paziente che si sente meglio non guarisce prima di uno che è depresso. Se però c'è una migliore qualità di vita, il paziente riesce a gestire meglio la terapia e ci sono dei vantaggi sulla comunicazione



Il dottor Fabio Efficace.

medico-paziente. Insomma, il messaggio "affronta la malattia con forza e sconfiggi il tumore" è un messaggio sbagliato. Combattere aiuta a sopportare una terapia più aggressiva ma il quadro clinico non può essere mutato da questo.

Parliamo dell'assistenza domiciliare: quanto gli investimenti fatti da ROMAIL per questo servizio contribuiscono al miglioramento della qualità di vita dei pazienti?

L'assistenza domiciliare gestita da ROMAIL è fondamentale perché è uno dei pochissimi esempi in cui un paziente può essere seguito a casa con indubbi vantaggi. Un paziente che rimane a casa, con i suoi cari, tra le proprie cose, ha certamente una qualità di vita migliore di chi deve essere trattato in ospedale. Una delle peculiarità dell'Assistenza Domiciliare di ROMAIL è anche il sistema informatizzato con cui si gestisce il processo.

Di che numeri parliamo?

Penso che siamo sui 1.500 pazienti gestiti da quando c'è il sistema di raccolta dei dati elettronico.

Questo incide positivamente anche sui costi?

Certo. Ci sono evidenze scientifiche che ci dicono che un paziente curato a casa costa meno di uno trattato in ospedale. Quindi un vantaggio a 360 gradi. La prossima sfida è quella di documentare a livello scientifico tutto quello che ROMAIL ha fatto in questi anni, capitalizzare questi sforzi eccezionali e metterli al servizio della comunità scientifica.

Quindi raccolta e analisi dei dati?

Stiamo cominciando ora e a sistematizzare quello che è stato fatto negli ultimi 10 anni. Potremo vedere i frutti con numeri concreti entro un anno per vedere quali sono stati i traguardi raggiunti.

Lei ha una formazione in psicologia, statistica ed epidemiologia: com'è il rapporto con i medici?

Io lavoro per il GIMEMA. Il mio inserimento è stato molto facilitato dal Prof. Mandelli. Lui 15 anni fa ha capito, con grande lungimiranza, che bisognava puntare su questo tipo di studi. La storia gli ha dato ragione, perché aveva già intuito che i progressi che sarebbero intervenuti nell'ematologia non sarebbero stati paragonabili con quelli degli altri tumori. E questo ha portato un enorme interesse nel valutare la qualità di vita dei pazienti. Prenda il mieloma, lì è cambiato tutto. Oggi nella maggioranza dei casi sono pazienti cronici e bisogna gestirli, ma vivono. E quindi, tra le tante terapie possibili, si sceglie quella che il paziente sopporta meglio. Perché il panorama dei farmaci a disposizione è molto più ampio e quello che va bene per un paziente può non andare bene per un altro. Lo studio della qualità di vita è fondamentale.

Così come misuro la sopravvivenza, la tossicità, i problemi cardiaci correlati, studio la qualità di vita. È diventato un parametro fondamentale per la scelta della terapia. È questa la grande intuizione del Professor Mandelli che chiamò me per gestire questo settore. Dovevo andare a



Un momento della visita domiciliare dal dottor Ettore Cardi.

New York e in una settimana il Prof. mi convinse a stare qui.

Come entrò in contatto col Prof. Mandelli?

Grazie al Dottor Marco Vignetti, che creò il link con il GIMEMA e il Prof. mi disse: scegli subito. Fu una grande sfida, ma una bellissima avventura e oggi quello che facciamo è apprezzato in tutto il mondo.

Quali le soddisfazioni e quali le cose da fare?

Siamo riusciti a fare noi come GIMEMA una sessione educativa all'American Society of Hematology, il più importante consesso di ematologia al mondo. Abbiamo preso un Grant dal National Institute of Health che è l'ente governativo americano che dà fondi per la ricerca medica. Abbiamo pubblicato sui giornali più importanti al mondo e sono tutte cose che documentano il nostro lavoro grazie a tutta la rete della ricerca italiana ematologica. Sfide ce ne sono ancora tantissime. Esistono patologie, come i linfomi, su cui siamo ancora indietro perché i fondi per la ricerca sono limitati. Ci sono margini di miglioramento molto grandi.

È più facile raccogliere questi dati con pazienti adulti o bambini?

Con gli adulti. Con i bambini, è un'altra sfida aperta, perché non abbiamo avuto risorse necessarie.

Qual è il fantasma, il nemico, che ostacola una migliore qualità di vita? Più un elemento farmacologico o psicologico?

Non si può disgiungere l'aspetto psicologico da quello sociale, da quello farmacologico, dall'impatto terapeutico.

Quello che è importante dire, è che quando si parla c'è anche l'aspetto non solo durante ma anche post, cosa accade dopo la terapia, gli effetti collaterali.

È fondamentale quello che il medico e l'infermiere dicono al paziente, la comunicazione è un pre-requisito fondamentale per la qualità di vita.

Il paziente deve sapere tutto?

Esistono pazienti che non vogliono sapere e altri che vogliono sapere. La bravura del medico è capire chi si ha di fronte.

Ci sono differenze di disponibilità di risorse tra estero e Italia?

Qui si apre un mondo, dovremmo fare un giornale apposta.

Se parliamo di risorse disponibili, all'estero c'è tutto un sistema di fondi molto più ampio.

La grande differenza è però la capacità del ricercatore italiano dove mi sembra che, lavorando in condizioni più difficili, abbiamo una marcia in più a livello di creatività e impegno.

Per cui quello che produciamo in Italia, vale di più.

UN MEDICO E UNA INFERMIERA RACCONTANO LA LORO ESPERIENZA

Le squadre sono due ma giocano insieme. La partita è la stessa. I medici e gli infermieri dell'Istituto di Ematologia del Policlinico Umberto I che continuano a fare assistenza domiciliare ai pazienti con le malattie del sangue, sono ormai una garanzia.

Garanzia per il sistema sanitario (è l'unico istituto ospedaliero rimasto a fare assistenza domiciliare in campo ematologico a Roma), ma soprattutto garanzia per i pazienti e le loro famiglie.

Abbiamo seguito un medico e un infermiere, in una mattina di ordinaria assistenza domiciliare, per capire meglio l'importanza di questo servizio così fortemente voluto tanti anni fa dalla lungimiranza di Franco Mandelli. E sostenuto con investimenti economici e passione da ROMAIL, che ne ha fatto il suo fiore all'occhiello.

Tra una visita e l'altra abbiamo intervistato la Dottoressa Giovanna Palumbo, 49 anni, in Ematologia da 22 e da 12 destinata al servizio di Assistenza Domiciliare, e l'infermiera Tania Scancella, 31 anni, da 3 anni impiegata nelle visite a domicilio.



La dottoressa Giovanna Palumbo.

Che cosa rappresenta per voi l'Assistenza Domiciliare?

Tania. Dal punto di vista professionale, mi sembra che ci sia una esaltazione totale dell'essenza infermieristica perché vengono coinvolti tutti i punti di vista del lavoro. Entri dentro casa, sei a contatto con una famiglia, capisci il contesto sociale. Tutto questo ti fa entrare in contatto col paziente, cosa che in ospedale è molto più difficile. Questa esperienza ha cambiato anche il mio modo di lavorare, sono molto più attenta all'aspetto umano e trovo che tutto sia più sincero, più "vero".

Giovanna. È un arricchimento pazzeresco, sia umano che professionale, ti insegna ad essere medico. Nelle case del paziente sei solo, devi



L'infermiera Tania Scancella.

decidere con rapidità e mettere in atto tutto quello che hai imparato e considerare che davanti hai una persona che soffre, e tanto, che si affida a te in toto e quindi devi saper gestire sia il tuo carico di emozioni che il tuo lavoro. È una delle più belle esperienze che un medico possa fare.

A casa si crea un rapporto più intimo?

Giovanna. A casa si crea un rapporto "esclusivo", ma non solo dal punto di vista medico. Il medico, l'infermiere, il paziente e la sua famiglia diventano una vera équipe e si lavora tutti insieme.

Quali sono i criteri per cui a un paziente viene concessa l'AD?

Giovanna. I criteri di inclusione dipendono dalla patologia ematologica. Noi seguiamo tutti i pazienti, sia quelli in trattamento attivo che quelli nelle varie fasi di malattia come i pazienti cronici, pazienti in dimissione protetta come i post autotrapianto, pazienti che dopo l'accesso al Pronto Soccorso devono continuare i trattamenti antibiotici o di idratazione. Poi seguiamo pazienti in fase attiva, che per età o fragilità non ce la fanno a recarsi in ospedale. Infine, i pazienti in fase terminale, per dar loro la possibilità di trascorre gli ultimi mesi con i propri cari.

Tania. Quando parlo con i miei colleghi della gestione delle terapie per i pazienti terminali, ovvero del-

le cure palliative, io mi reputo una pioniera. Essere riusciti a portare a casa la gestione del dolore è un grande traguardo che si dovrebbe fare ovunque.

Il creatore che tanto ha voluto questo servizio è stato il Prof. Mandelli. Cosa vi ha contagiato della sua energia e ostinazione?

Giovanna. La seconda fortuna del mio lavoro è proprio questa. Mandelli è stato un maestro di vita oltre che di Ematologia. Nonostante la sua severità, ci ha insegnato tutto. Come ematologa mi reputo fortunata di essere riuscita a lavorare con lui sia in reparto che in laboratorio, perché mi ha insegnato tantissimo. Ma il suo insegnamento più alto è stato quello di mettere al primo posto il paziente sempre e comunque. E questo è il filo del nostro lavoro in Assistenza Domiciliare. Al centro c'è solo il paziente e noi diventiamo un contorno. Conta il suo essere malato ma non devi farlo sentire malato, conta la sua qualità di vita. Se non avessi incontrato Mandelli non so se sarei stato un medico con questa modalità di approccio.

Quanto si è alzato il livello della qualità di vita del paziente con l'Assistenza Domiciliare?

Tania. Dal punto di vista psicologico sappiamo benissimo quanto la psiche incida sulle funzioni del proprio corpo. Rientrare a casa, trovare i propri spazi, i propri tempi, le proprie cose è fondamentale. Poi non dimentichiamo che la maggior parte delle infezioni si contraggono in ospedale e quindi rimanere a casa in un ambiente protetto è un vantaggio enorme per un paziente ematologico che è immunodepresso.

Anche i costi sono molto minori. Ma per voi pure è un risparmio?

Giovanna. Il risparmio è per la struttura ospedaliera. Costa molto di più un giorno in ospedale che mandare medico e infermiere a casa. Il vero problema per noi è la logistica, i tempi, il traffico, il parcheggio.

Tania. Per me è un risparmio nel

senso che è un guadagno di tempo: potere organizzare da sola il giro mi permette di lavorare di più e meglio, senza tempi morti.

Che disponibilità offrite ai pazienti per eventuali emergenze?

Giovanna. Un'attività costante h 24 per 365 giorni all'anno. Il servizio è garantito per qualsiasi tipo di terapia. C'è continuità sia dal punto di vista medico che infermieristico.

Quanti sono attualmente in cura?

Tania. Al momento, una settantina di pazienti.

Quanti siete?

Giovanna: 3 medici dedicati all'AD. Non facciamo solo le visite a casa, c'è la reperibilità notturna. Nel weekend siamo in 4, perché c'è la Dottoressa Baldacci che ci aiuta. Fuori da questo, lavoriamo pure negli ambulatori, io in accettazione pediatrica per esempio. Grazie al sostegno di ROMAIL, abbiamo il sostegno di altri ematologi per il supporto trasfusionale. C'è uno psicologo dedicato, una assistente sociale, un fisioterapista, un neurologo e un ortopedico, che abbiamo grazie al sostegno di ROMAIL che finanzia le reperibilità notturne.

Tania. Noi infermieri siamo in 5 e dedicati esclusivamente all'AD. Anche noi facciamo centrale operativa e reperibilità notturna.

Qualche episodio particolare?

Giovanna. Purtroppo capitano episodi drammatici. L'ultima volta c'era un paziente che avevo visto la mattina e doveva fare una sacca di idratazione. Alle 14 mi hanno chiamato che stava male: 10 minuti per arrivare e mi è morto tra le braccia. Sono cose terribili. Poi ti capitano le emergenze. Una notte, erano le 4, mi chiama un paziente che sta male e mando l'infermiera, mi chiama un altro dopo 5 minuti e vado io e, mentre stavo entrando in questa casa, arriva la terza telefonata. Ho avvertito il 118, perché serviva un ricovero ospedaliero, noi eravamo finiti.

Tornando alle formazioni...

Medici: Giovanna Palumbo, Ida Carmusino, Giorgia Annechini, supportate da Erminia Baldacci e coordinati da Claudi Cartoni.

Infermieri: Tania Scancella, Camilla Miletta, Sara Kiflom, Giada Mastrogiacomo, Giulio Frijia e Maria Datolo coordinati da Francesco Piterà Quattromani.

Se questo servizio funziona, e assai bene, è soprattutto per merito loro.

"A CASA SI CREA UN VERO GRUPPO DI LAVORO: MEDICO, PAZIENTE, INFERMIERE E PARENTI, COME UNA FAMIGLIA."



A casa della signora Elisabetta Pinata.



La signora Pinata e suo marito Gaetano con l'équipe dell'Assistenza Domiciliare.

"Il Chiacchierone"

TORNA LA RECITA DI NATALE, TUTTO PRONTO PER IL TEATRO

È con gioia e tanta emozione che ritorniamo ad allestire lo spettacolo di Natale con il gruppo dei ragazzi dell'Ematologia.

Dopo un anno di pausa, siamo felici di ritornare alla nostra bella tradizione che ci ha visti protagonisti sul palcoscenico del Teatro Italia per più di 30 anni.

Abbiamo realizzato spettacoli di ogni genere, siamo passati dalle fiabe della tradizione (Peter Pan, La Spada nella roccia, Hansel e Gretel) ai testi che fanno parte della letteratura classica per ragazzi, fino ai Musical più famosi (Rugan-

tino, Aggiungi un posto a tavola, Il Mago di Oz).

E proprio per questo, siamo felici che la nostra "recita" quest'anno avrà un titolo che sembra proprio un annuncio: **"Ritorno al teatro"**. E per tutti noi sarà un gran bel ritorno.

Quest'anno, più di ogni altro anno, si esibiranno i ragazzi guariti che ritorneranno a calcare il palcoscenico interrompendo studio, svago e lavoro per esprimere forte e chiaro un messaggio di speranza e fiducia a tutti coloro che ancora sono impegnati in percorsi di cura lunghi e faticosi.

Per tutti, desideriamo che sia una giornata contrassegnata dall'allegria e dall'immenso piacere di ritrovarsi per stare insieme, vedere lo spettacolo e per scambiarsi gli auguri in un clima di festa.

Mi auguro di vedervi numerosi!

"RITORNO AL TEATRO"
MERCOLEDÌ 18 DICEMBRE
ORE 19.00
TATRO ITALIA
VIA BARI, 18 - ROMA

EMANUELA PASQUETTO



pensierini e disegni dal reparto...

UN OMAGGIO A GIANNI RODARI

Sulla luna

*Sulla luna, per piacere,
non mandate un generale:
ne farebbe una caserma
con la tromba e il caporale.*

*Non mandateci un banchiere
sul satellite d'argento,
o lo mette in cassaforte
per mostrarlo a pagamento.*

*Non mandateci un ministro
col suo seguito di uscieri:
empirebbe di scartoffie
i lunatici crateri.*

*Ha da essere un poeta
sulla Luna ad allunare:
con la testa nella luna
lui da un pezzo ci sa stare...*

*A sognar i più bei sogni
è da un pezzo abituato:
sa sperare l'impossibile
anche quando è disperato.*

*Or che i sogni e le speranze
si fan veri come fiori,
sulla luna e sulla terra
fate largo ai sognatori!*

POESIA SCELTA DAI BAMBINI
DELLA NOSTRA SALA GIOCHI



A SCUOLA IMPARO, STUDIO, GIOCO

Mi sveglio ogni mattina alle ore 8:45, prendo subito le medicine, mi lavo e mi vesto. Dopo esco per andare a scuola, dove ci sono le maestre Laura e Tiziana, che mi aspettano per fare lezione. Con la maestra Laura studio la matematica, che mi piace tanto e con la maestra Tiziana studio l'italiano, che per me è una seconda lingua, visto che sono ucraino. Le maestre le conosco dall'anno scorso, poiché sono in Italia per curarmi da ormai tanto tempo. Le mie insegnanti mi accolgono sempre con un gran sorriso e io la mattina non vedo l'ora di arrivare a scuola. Di matematica mi piacciono molto le divisioni a due cifre, che ho imparato a fare quest'anno che faccio la classe quarta, invece, della lingua italiana, mi piacciono tanto i verbi. Ogni giorno a scuola, dopo aver studiato, gioco a carte con le mie maestre (gioco a uno). Alcune volte le maestre perdono ed io sono felice. Succede però che ogni tanto perdo anche io e la cosa non mi piace per niente. A me piace moltissimo andare a scuola e non mi accorgo che il tempo passa veloce e arriva il mio papà a prendermi.

VIKTOR

Il gabbiano e il canarino

Un gabbiano era atterrato sul davanzale di una finestra di una casa, dove abitava un canarino rinchiuso in una gabbia.

Il gabbiano disse: "che ci fai là dentro?"
e il canarino: "E tu che ci fai là fuori?"

Il gabbiano: "Io volo da una parte all'altra del mondo"
Il canarino: "Ma è meglio stare qui, credimi, ti portano da mangiare tutti i giorni e anche da bere..."

Il gabbiano: "Ma tu sei matto! Io amo la libertà più di ogni altra cosa al mondo e non la lascerò per niente!"

Ad un tratto si sentì aprire una porta, entrò un signore padrone del canarino, che gli portava da mangiare. Il gabbiano guardava e gli veniva fame e tra sé e sé disse: "Che faccio? Mi faccio acchiappare o rimango libero?"

Quella stanza non era altro che una stanza dove fanno gli esperimenti sugli animali.

Dopo un po' l'infermiere passò ad uccidere il canarino e così il gabbiano scappò libero nel cielo.

Morale: è meglio la libertà che stare in gabbia.
Autore: Marco



Raccontiamo una fiaba...

La nascita del cavalluccio marino

Non chiedetemi dove è accaduto questo evento, poiché se ne sa così poco. Vi posso solo dire che era un luogo pieno di montagne scoscese e che in quel posto due magnifici cavalli correvano liberi tra colline e vallate.

Erano due magnifici purosangue. Agili e veloci come il vento, con zampe potenti ed una lunga, grande coda, che non stava mai ferma.

I due cavalli trascorrevano il tempo trotando e saltando, galleggiando tra di loro.

Ma, un giorno, sentirono i terribili ululati di un gruppo di bestie selvagge.

I loro sensi acuti non avevano mai sbagliato. E, infatti, scoprirono che i ruggiti venivano da un branco di segugi, che si stavano avvicinando a gran velocità.

I due cavalli erano così terrorizzati che non sapevano da che parte scappare. E fu solo quando iniziarono a vedere i cani che iniziarono a correre in una direzione a caso.

Uno, due, tre... oh mio dio! Erano inseguiti da un intero branco di cani selvaggi, ringhianti e con la bava alla bocca.

Completamente disorientati, i cavalli scelsero la strada peggiore: quella verso la cima di un burrone.

Quando finalmente si accorsero che la strada scelta li conduceva verso il mare, erano ormai in trappola!

Corsero a perdifiato. Talmente veloce che raggiunsero la scogliera in un attimo. Avrebbero dovuto fermarsi bruscamente, se non volevano finire oltre il precipizio.

Bisognava scegliere - potevano fermarsi lì per farsi divorare dai cani, o invece avrebbero potuto saltare giù. Decisero di saltare.

Nessuno dei due si fermò o si guardò indietro. Non esitarono un attimo... sapevano che in ogni caso era meglio saltare.

Che cavalli coraggiosi! Entrambi corsero più veloci che potevano, spiccarono un gran salto e fecero un ultimo nitrito.

Rimasero in aria per un po'. Poi, quando iniziarono a cadere, allungarono la coda e le zampe per cercare di attutire l'impatto.

Nonostante ciò, quando caddero in acqua, l'impatto fu così violento che i cavalli rimasero storditi e iniziarono ad affondare nel mare.

Fu proprio allora che accadde qualcosa di meraviglioso. Proprio mentre i due cavalli stavano affogando, iniziarono magicamente a trasformarsi.

Tutto d'un tratto, riuscirono a respirare sott'acqua, le loro zampe di dietro si unirono in una coda ricoperta di squame, mentre le zampe frontali si facevano piccole piccole fino a diventare delle pinne.

I pesci lì attorno rimasero meravigliati quando videro i due magnifici purosangue trasformati infine in... cavallucci marini!



Il Consigliatolibro

Saga dell'amicizia

Nel mondo delle favole moderne, una menzione d'onore va certamente alla Saga dell'amicizia di Louis Sepúlveda.

L'opera è talmente famosa e talmente bella da non necessitare presentazione, dirò solo che ognuno dei racconti contiene in sé il segreto importante di un insegnamento prezioso.

La saga è composta dai seguenti racconti:

- Storia di una Gabbianella e del gatto che le insegnò a volare
- Storia di un gatto e del topo che diventò suo amico
- Storia di una lumaca che scoprì l'importanza della lentezza
- Storia di un cane che insegnò a un bambino la fede

I racconti sono tutti indipendenti e autoconclusivi, quindi potete leggerli tutti o sceglierne solo alcuni.

Tuttavia, essendo molto brevi, io vi consiglio di leggerli tutti, per l'elevato contributo etico che possono dare a ragazzi giovani, confermando principi fondamentali come l'importanza dell'amicizia, della correttezza, della fedeltà e del credere in se stessi e nelle migliori qualità dell'uomo: la lettura dei suoi romanzi è un'esperienza estremamente confortante.

E.P.



"LA VITA MI HA RESTITUITO MOLTO E OGGI

Le interviste della "Buona Stella". Parla Stefania Conti: la diagnosi



Stefania Conti sorride, la sua vita è ricominciata.

Stefania ha 37 anni e vive a Gorga, un paesino vicino Roma. Era settembre del 2011 quando ha scoperto di stare male. Aveva 29 anni, era incinta di sei mesi ed aveva già un bambino di due anni e mezzo.

Come ha scoperto che qualcosa non andava?

Durante le analisi di routine per la gravidanza, il medico aveva scoperto un linfonodo dietro l'orecchio che cresceva a vista d'occhio e mi consigliò di fare una visita ematologica. Mi disse che c'era un ospedale d'eccellenza a Roma, al centro del Prof. Mandelli.

Da quale dottore fu seguita? E cosa le dissero?

Mi prese in cura la dott.ssa Trasarti, un angelo, non ho altre parole per definirla. Si rese subito conto della gravità e mi fece fare immediata-

mente una biopsia al linfonodo e una risonanza magnetica al torace. Purtroppo la risposta a Via Benevento fu che avevo un tumore alle ghiandole del sangue.

La dottoressa fu molto delicata ma anche ferma. Mi disse: "La situazione è delicata perché aspetti un bambino ma, con altrettanta franchezza, ti dico che la tua possibilità di guarigione è al cento per cento. Vedrai che ce la faremo".

Mi fu diagnosticato un linfoma di Hodgkin e quindi, essendo meno grave degli altri, ho potuto portare avanti per un po' la gravidanza prendendo solo del cortisone.

Cosa pensava guardando i suoi figli?

Elisa nacque di otto mesi il 23 gennaio 2012 e stava bene.

A quel punto ho avuto un crollo psicologico, avevo cercato di essere forte fino a quel momento per lei, anche se paradossalmente ero più

preoccupata per Pietro, l'altro mio figlio. Era come se con il mio corpo io riuscissi a proteggere la bambina mentre l'altro lo sentivo più solo, staccato da me che ero malata.

Si è sentita aiutata e sostenuta dai suoi familiari?

La mia fortuna è stata Emanuela, mia sorella, il mio sostegno sempre presente, durante le prime visite, al momento della diagnosi, all'inizio delle cure. È riuscita a tranquillizzarmi perché sapevo che qualsiasi cosa mi fosse successa, c'era lei che avrebbe preso la decisione giusta. Anche mia madre è stata importante soprattutto perché si è occupata a tempo pieno dei bambini, fatica non indifferente considerando la sua e la loro età.

Mio marito, Domenico, è stato assente, non ha voluto rendersi conto della gravità, diceva che era tranquillo perché i medici dicevano che ce l'avrei fatta.

FACCIO LA VOLONTARIA"

crudele, la lunga battaglia e poi la guarigione.

Che tipo di analisi e cure ha dovuto fare?

Tutto è stato rapidissimo. A solo una settimana dal parto ho dovuto fare il puntato midollare, 2 giorni dopo una PET TAC a Napoli e dopo un'altra settimana la biopsia ossea. Esami molto dolorosi ma ai quali resistevo pensando che oramai avevo due figli e dovevo combattere per loro.

Dopo meno di un mese iniziai la terapia, una chemio ogni 14 giorni. Dopo due cicli feci un controllo e purtroppo il linfoma non era regredito. Decisero quindi di cambiare protocollo e di prepararmi per l'autotrapianto. Iniziai così una chemio più intensa e a metà luglio feci la raccolta delle staminali.

A fine agosto ripetei la PET e risultò tutto negativo. Il mio midollo era completamente pulito. Fu un giorno emozionante.

A novembre feci comunque l'autotrapianto per maggior sicurezza e per diminuire il rischio delle recidive. Fui ricoverata per 22 giorni ed è stato terribile, forse il periodo più faticoso da sopportare. Dopo dieci giorni ci fu la prima buona notizia, i globuli bianchi stavano ricrescendo.

Il suo aspetto è cambiato? Come reagivano le persone?

Dopo le cure ero irriconoscibile, avevo perso tutti i capelli, ero gonfia, avevo occhiaie, mi erano venuti numerosi tic. Io però giravo lo stesso, non ho voluto la parrucca, ero fiera della mia lotta, non avevo voluto io la malattia, di cosa dovevo vergognarmi?

Stavano molto peggio le persone che mi guardavano o criticavano... Oltre tutto non ho mai sopportato la pietà, volevo che mi trattassero come una persona normale, con una vita normale. Anche se la sera, guardandomi allo specchio mi ren-

devo conto di essere malata, ma non volevo essere compatita.

Questa esperienza ha portato dei cambiamenti nella sua vita?

Sì, ho cambiato carattere. Prima tendevo a fare una tragedia anche delle stupidaggini, bastava che un esame all'università andasse male e mi disperavo.

I primi anni del matrimonio ero maniacca dell'ordine e della pulizia, ora se un'amica mi telefona per andare a prendere un caffè mollo tutto e vado, al disordine c'è tempo, ai rapporti umani no, ora le mie priorità sono altre.

Ho deciso anche di separarmi. È stato un momento molto difficile ma questa malattia ha messo la lente di ingrandimento sui rapporti tra me e mio marito. Quando la sua assenza durante le cure si è fatta intollerabile, ho capito che avevo bisogno di altro. È stata dura ma oramai ero abituata alle battaglie!

Esistono anche aspetti positivi in ciò che ha vissuto?

Sì, ho conosciuto il mio futuro e attuale compagno, il maestro di judo di mio figlio. Ora viviamo insieme da un anno. Lui è vicino a me e ai bambini con semplicità, siamo felici. È il secondo regalo che ho avuto dalla vita, dopo la guarigione. La vita mi ha tolto tanto ma mi ha restituito tanto.

Oggi, che è guarita, torna mai in Ematologia o a ROMAIL?

Oggi faccio la volontaria nella piazza del mio paese, il sindaco ha accettato la richiesta che gli ho fatto. È importante lo scambio, i racconti, se vendo 40 stelle sono 40 racconti di storie e 40 pianti, ma la condivisione è salvifica.

Vengono i figli con me ma per ora si rende conto soprattutto il più



In montagna con i figli e il compagno.



Un Natale, durante la terapia.

grande, Pietro, che è un bambino molto sensibile. Gli ho fatto leggere anche la rivista di ROMAIL dove ci sono le foto dei bambini malati che però sorridono sempre. Lui ha capito che bisogna imparare a superare i propri capricci quotidiani perché se loro riescono a sorridere può farlo anche lui. Non ci riesce sempre perché è pur sempre un bambino ma io so che ci pensa ogni tanto. Vado anche ogni tanto a Via Benevento, mi fa piacere rivedere tutti e salutarli. In particolare la dott.ssa Trasarti si commuove ogni volta che mi vede e chiama mia figlia Elisa la "sua bambina". È una persona ricca di umanità, come tutto il personale del centro, come tutti i volontari, sono una sintesi di professionalità e bontà, è impossibile staccarsi affettivamente da loro.

VALENTINA SCIASCIA

IL NOTIZIERE SOLIDALE

Una nuova pagina per raccontare come spendiamo i fondi raccolti.

Avendo valutato, nel tempo, le emergenze che spesso si verificano nell'Istituto di ematologia, ed avendo come obiettivo il bene dei nostri Pazienti, abbiamo considerato l'opportunità di creare un canale preferenziale denominato: **“Canale Solidale”** - spese necessarie per la gestione corrente.

La procedura per l'acquisto dei beni e la destinazione nei vari reparti: il medico di riferimento inoltrerà la richiesta motivata alla ROMAIL, che provvederà di conseguenza.

Per buona nota riportiamo qui di seguito quanto fornito nei primi dieci mesi dell'anno in corso.

- Si è provveduto all'acquisto ed installazione di un grande televisore, sala d'attesa piano terra.
- Acquisto di n. 6 letti di degenza, reparto adulti.
- Sono state fornite 3 cyclette e sfigmomanometri, reparto autotrapianti.
- Ripristino dell'impianto di condizionamento negli ambulatori, Via Benevento 27.
- Piantane per infusione e mobile medicheria, Day Hospital autotrapianti.

• 12 comodini, denominati “Comodino Mamma” - Reparto Pediatrico. Sono comodini che contengono un piccolo letto, da affiancare al letto del bimbo/a ricoverato. Questo importante acquisto è stato possibile grazie alla famiglia Angelucci che ha organizzato un evento di raccolta fondi. La nostra riconoscenza va a tutti loro, anche da parte di quelle mamme e papà che potranno dormire accanto ai loro cari.

Sarà cura del nostro giornale aggiornarvi su tutte quelle iniziative che speriamo renderanno un po' meno disagiata la sosta presso l'Istituto di ematologia.

Ancora grazie di cuore da parte di tutti noi.

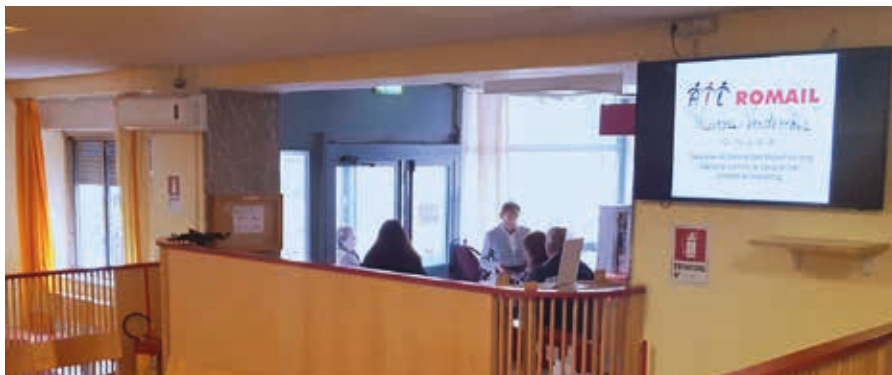
MARIA LUISA VIGANÒ
Presidente ROMAIL



Anna Verdecchia, Mario Angelucci e Maria Luisa Viganò.



L'impianto di condizionamento.



Il maxi televisore in sala d'attesa.

60.000 GRAZIE!

UN MARE DI UOVA DI PASQUA DISTRIBUITE SU ROMA E PROVINCIA

La XXVI Edizione delle Uova di Pasqua distribuite sul territorio di Roma e provincia, è stata un successo anche quest'anno. Si sa che ad aprile il meteo è spesso variabile.

E anche durante questa manifestazione di “Una sorpresa per la vita”, tante postazioni si sono trovate in alcuni momenti sotto la pioggia e poco dopo sotto un sole molto caldo.

Ancora una volta però, i nostri fantastici Volontari, senza i quali nulla di ciò che facciamo sarebbe possibile, hanno dimostrato la loro immensa forza di volontà, l'instimabile tenacia e il gran cuore nello sfidare le intemperie senza abbandonare le loro postazioni, con l'obiettivo di distribuire più uova possibili.

Fino a raggiungere il traguardo di quasi 60.000 uova vendute!

ROMAIL ringrazia e abbraccia uno per uno tutti i Volontari, spesso anche giovanissimi, gli Amici e i Sostenitori che in questa manifestazione ci hanno aiutati a raggiungere questo importante traguardo!



C'È STATO

1-2 FEBBRAIO 2019

SPETTACOLO TEATRALE: "UOMINI SULL'ORLO DI UNA CRISI DI NERVI"

Ringraziamo la compagnia "Giovane Volo di Speranza" per il prezioso lavoro e l'impegno che dedicano sempre alla nostra Associazione. Con il ricavato dello spettacolo che si è tenuto al Teatro Cinema Italia di Genazzano, abbiamo potuto sostenere l'assistenza domiciliare dei pazienti ematologici.



1-2-3 FEBBRAIO 2019

SPETTACOLO TEATRALE: "LETTINO O POLTRONA?"

Il Cral dell'INPS, che spesso già ospita le nostre Stelle di Natale e le nostre Uova di Pasqua durante le manifestazioni, ha messo su lo scorso anno una compagnia teatrale amatoriale formata da colleghi, che mette in scena degli spettacoli il cui ricavato viene devoluto ad Associazioni di volontariato e ricerca. Quest'anno la ROMAIL è onorata e ringrazia sentitamente la compagnia teatrale "I Previdenti" per essere stata scelta come associazione alla quale donare il ricavato dello spettacolo "Lettno o poltrona" andato in scena l'1-2-3 febbraio al teatro "in Portico" di circonvallazione Ostiense.



MERCATINI SOLIDALI

Ringraziamo anche quest'anno Simona Niro e tutto il suo gruppo, per aver raccolto fondi in favore della nostra Residenza Vanessa, attraverso l'organizzazione di vari mercatini del riuso solidali, nei quali i partecipanti hanno la possibilità di scambiare o vendere piccoli oggetti promuovendo così la cultura del riutilizzo...e allo stesso tempo sostenendo i pazienti ematologici.



2 MARZO E 10 APRILE 2019

50 ANNI AIL

In occasione del 50° anniversario dell'AIL, una folta delegazione dell'Associazione, composta da presidenti, consiglieri, volontari, medici delle varie sezioni italiane, è stata invitata dal Santo Padre, Papa Francesco, a partecipare all'Udienza papale, che si è tenuta in Piazza San Pietro il 2 marzo.

Per festeggiare i cinquant'anni di impegno sociale dell'AIL e in ricordo del suo fondatore, Prof. Mandelli, il 10 aprile è stato inoltre organizzato il "Charity Gala", nel Salone di Spazio Novecento. In un'elegante atmosfera, hanno fatto il loro ingresso sul tappeto rosso tra enormi candelabri e petali di rose, tanti amici affezionati dell'AIL, Rita Dalla Chiesa, ex calciatori come Conti, Desideri Candela. Artisti come Zampaglione, Noemi, Malika Ayane e tantissimi altri esponenti dello sport e del mondo dello spettacolo. È stato il testimonial Tommaso Paradiso, frontman dei The

Giornalisti ad illustrare la mission della serata, il cui ricavato servirà a sostenere le cure domiciliari dei pazienti con il tumore del sangue.

4 MARZO E 9 APRILE 2019

TORNEI DI BRIDGE

È la prima volta che il mondo del Bridge entra a far parte della nostra Associazione. Due sono stati i tornei organizzati con lo scopo di raccogliere fondi per sostenere l'assistenza domiciliare: il primo si è svolto il 4 marzo presso "l'Accademia del bridge" del quartiere Parioli, il secondo invece il 9 aprile presso il circolo "Arcadia BenBridge" a Lungotevere di Pietra Papa. In entrambe le occasioni, numerosa è stata l'affluenza dei partecipanti e generose le loro donazioni che sono spesso andate "oltre" la quota di partecipazione richiesta per il torneo. Ringraziamo per questo, di cuore, sia i gestori dei due circoli che tutti i giocatori che hanno partecipato al torneo.



APRILE 2019

CENTRO ANZIANI CIAMPINO

Anche quest'anno il Centro Anziani Ciampino ha dimostrato il suo grande sostegno a ROMAIL, donando un generoso contributo a sostegno della "stanza Violetta" della nostra Residenza Vanessa, che ospita gratuitamente pazienti ematologici non residenti a Roma. Grazie, grazie, grazie!

4-5 MAGGIO 2019

SPETTACOLO TEATRALE: "IL COVO DEI LADRI"

"Non c'è pausa dalla solidarietà. Quella solidarietà e quell'amore che Anche quest'anno la compagnia teatrale "Il Giovane Volo di Speranza" ha portato in scena uno spettacolo teatrale.

10 MAGGIO 2019

SPETTACOLO TEATRALE "MI PIACE"

Un Gabriele Cirilli in grande forma ha letteralmente coinvolto il numeroso pubblico presente al Teatro Traiano di Civitavecchia per la XIV edizione della serata a favore di ROMAIL e dedicata a Marcello Malservigi, per anni referente a Civitavecchia.

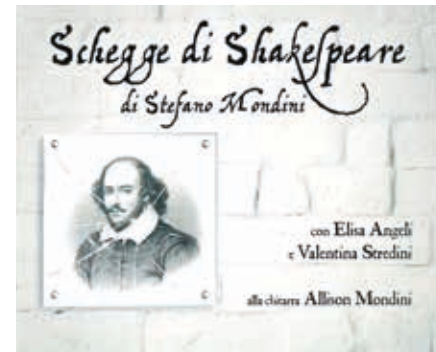
Il noto artista di Sulmona ha proposto lo spettacolo "Mi Piacce" per la regia di Claudio Insegno, mostrando la sua poliedricità, cantando, ballando e imitando tra gli applausi del pubblico, anch'esso coinvolto nello show. Alla serata sono intervenuti anche la moglie di Marcello, Pamela Malservigi, e il direttore artistico dell'associazione Il Mosaico, organizzatore della serata, che ha ricordato il Prof. Mandelli, vero punto di riferimento della ROMAIL.



11 MAGGIO 2019

SPETTACOLO TEATRALE: "SCHEGGE DI SHAKESPEARE"

L'11 maggio si è svolto presso il Teatro Piccolo Re di Roma, in Via Trebula, lo spettacolo teatrale "Schegge di Shakespeare", di Stefano Mondini, con Elisa Angeli e Valentina Stredini, accompagnate alla chitarra da Allison Mondini. Ringraziamo di cuore tutta la compagnia teatrale per aver devoluto il contributo dello spettacolo, alla nostra Residenza Vanessa.



20 MAGGIO 2019

SERATA DI BENEFICIENZA AL TEATRO PRINCIPE

I nostri più sentiti ringraziamenti all'Associazione Culturale Billy Band, per aver sostenuto la nostra Residenza Vanessa grazie alla serata di beneficenza organizzata presso il Teatro Principe di Palestrina, che ha visto la partecipazione di artisti locali, della Tribute Band Billysugarband e di Barty di RDS.

1 GIUGNO 2019

V MEMORIAL FEDERICO CIVOLANI GMT CALCIO

Anche quest'anno si è disputato, nel mese di maggio, il 5° turno di calcio, organizzato in ricordo di Federico Civolani, che ci ha lasciati all'età di 14 anni, dopo una lunga partita "contro la leucemia". L'impegno della GTM calcio è di continuare a "giocare" per Federico, coinvolgendo le categorie dei "Primi calci 2010 e 2011" che si sono sfidate al campo S. Ferdinando con uno spirito sportivo che non è stato legato solo al risultato finale ma che ha rappresentato un momento di riflessione e divertimento per tutti i partecipanti, genitori e piccoli atleti. Perché è questo quello che ci ha insegnato Federico...che il calcio è, e deve essere, solo un gioco da affrontare con gioia e serenità, per assaporare ciò che di bello ci regala la vita. Grazie alla GTM calcio, al papà e alla mamma di Federico, Alessandro e Nadia, e alla generosità di tutti i genitori presenti, le donazioni raccolte durante il torneo sono state impiegate per continuare a finanziare la ricerca scientifica, in convenzione con l'Università Sapienza di Roma. Perché la ricerca è la speranza concreta per combattere e sconfiggere le patologie ematologiche!



2 GIUGNO 2019

VII MEMORIAL PASQUALE SALERNO

I nostri complimenti per l'evento in memoria di Pasquale Salerno organizzato da "Radio Libera Tutti" che è riuscita a

coinvolgere e sensibilizzare tanti partecipanti. La manifestazione ai Castelli Romani è stato un successo senza pari in cui sono state coinvolte in vari eventi, più di 250 persone tra volontari e sottoscrittori partecipanti. La giornata è iniziata con una passeggiata nella suggestiva natura locale e nel bosco nemorense, guidata dall'Associazione Podistica Genzano Marathon", che ha coinvolto 80 sottoscrittori ROMAIL. Nel pomeriggio si è poi svolto il "torneo di calcio a 5" presso il campo comunale di Cecchina, patrocinato dalla ProCalcio Cecchina che ha offerto gratuitamente il campo e il centro e che ha fatto divertire oltre 50 persone di tutte le età. Appena concluse le partite, i partecipanti si sono fermati per un apericena presso l'Oratorio della parrocchia San Filippo Neri, dove il ristorante "Pesce e P*" e la pizzeria "Pappamondo" hanno offerto le loro specialità a tutti i partecipanti della serata.



8 GIUGNO 2019

SPETTACOLO DI DANZA: TWENTY YEARS 1999/2019

I nostri più sentiti ringraziamenti al Centro Dimensione Danza diretto dal Prof. Federico Vitranò, per la sua incredibile generosità e per la costante dimostrazione di sostegno ai nostri progetti e alle nostre attività. Le donazioni raccolte al teatro Olimpico, durante l'indimenticabile serata che ha coniugato spettacolo e solidarietà, sono stati importanti per contribuire alla ricerca scientifica e hanno fornito prova, ancora una volta, delle capacità professionali ed umane della scuola di danza.



15-16 GIUGNO IL GUSTO DELLA SOLIDARIETÀ

È nella splendida cornice del Parco degli Elcini di Genazzano, che si è svolto l'evento "Bue allo spiedo" organizzato in ricordo di Luca Angelucci, dalla sua famiglia. Una giornata che ha visto una folta partecipazione di persone che in un clima di allegria, musica dal vivo e solidarietà, ha potuto gustare il bue cotto per un intero giorno allo spiedo e partecipare ad una riffa con premi. La lodevole somma raccolta durante questo evento è stata devoluta al reparto di ematologia pediatrica dell'ospedale Umberto I. ROMAIL non può che ringraziare sentitamente, unendosi alle parole della famiglia del piccolo Luca: "Auspichiamo un futuro dove la solidarietà possa creare sentimenti di unione e fratellanza per migliorare la vita di chi vive momenti di difficoltà, perché se ci sono solidarietà e unione, allora anche un grande dolore può non essere stato vano e far nascere la speranza"



24 GIUGNO 2019 MERENDA DA VANESSA

Come di consuetudine da ormai molto tempo, anche quest'anno tutti noi della ROMAIL abbiamo passato un pomeriggio alla Residenza Vanessa, per incontrare e ringraziare tutti i nostri preziosissimi volontari, senza i quali nulla sarebbe possibile per la nostra Sezione.



28-29-30 GIUGNO TORNEO DI TENNIS

Per il terzo memorial a Federico Civolani, i suoi genitori Nadia ed Alessandro, hanno organizzato un torneo di tennis singolare maschile che si è disputato a giugno al campo "ASD Federico Civolani GTM", donando alla ROMAIL un importante contributo, a sostegno dei nostri progetti e del nostro operato.



7 SETTEMBRE GIORNATA DELLA SOLIDARIETÀ BANCA D'ITALIA

Tutti noi siamo grati alla Banca d'Italia per i fondi raccolti a favore della nostra associazione e a sostegno dei pazienti ematologici, durante la "Giornata della solidarietà" organizzata al centro sportivo.

13-15 SETTEMBRE CANTINE APERTE

Grazie di cuore a Nadia e Mario Angelucci, per aver sostenuto le attività della nostra associazione, con la preziosa donazione offerta in occasione dell'evento "Cantine Aperte" che si è tenuto a Genazzano, in ricordo dell'amato Luca.

27-28 SETTEMBRE XI MEMORIAL ANTONIO DI BERNARDINO

TORNEO GIOVANILE DI PALLAVOLO

Si è svolta al Paladifiore di Ostia e al Parco della Madonnetta di Acilia, il Torneo Giovanile di Pallavolo, giunto alla sua XI edizione e da quest'anno anche "1° Trofeo della città di Roma".

Un appuntamento annuale organizzato da SSD Nautilus, per ricordare Antonio di Bernardino, un grande allenatore scomparso a soli 37 anni per una patologia leucemica, che è riuscito a trasmettere in tutti quelli che lo hanno conosciuto, un sano entusiasmo per la pallavolo e per il rispetto per i valori morali dello sport. Grazie alla vostra donazione, la nostra Associazione ha potuto sostenere le proprie attività, sempre al fianco dei malati ematologici.

CI SARÀ

6-7-8 DICEMBRE 2019 STELLE DI NATALE

Pronti anche quest'anno a confermare la nostra presenza nelle tantissime Piazze di Roma e Provincia, per la XXXI edizione delle Stelle di Natale. Scegliendo la vostra "Stella di Natale" dietro un contributo minimo di 12 €, saremo felici di offrirvi in omaggio un buonissimo panettoncino da 100 gr. Potete trovarci nelle principali piazze, in molti centri commerciali e parrocchie, ma anche presso la sede ROMAIL, in Via Rovigo 1A.



VI ASPETTIAMO FIDUCIOSI DELLA VOSTRA SOLIDARIETÀ.

SE AVETE IL PIACERE
DI FAR PARTE DELLA NOSTRA
GRANDE SQUADRA
DI VOLONTARI,
POTETE TELEFONARE
ALL'UFFICIO PROMOZIONE
AL NUMERO **06 441639621**.

SAREMO A VOSTRA DISPOSIZIONE
PER OGNI ESIGENZA!

noi e... I NOSTRI AUGURI

BATTESIMI

Auguri a Mamma e Papà che hanno festeggiato il battesimo di:
Margherita - 25 aprile; Leonardo - 31 agosto; Francesco - 11 novembre; Giulia - 29 settembre.

COMUNIONI

Auguri per la prima Comunione a:
Marco - 27 aprile; Alessio - 1 maggio; Manuel - 1 maggio; Lorenzo - 5 maggio; Penelope - 5 maggio; Ludovico - 5 maggio; Riccardo - 11 maggio; Edoardo - 11 maggio; Fabio e Aurora - 11 maggio; Aurora - 12 maggio; Rebecca - 12 maggio; Matteo - 12 maggio; Sofia - 12 maggio; Mattia - 12 maggio; Luna Elisa - 18 maggio; Matteo - 19 maggio; Sveva - 19 maggio; Giulia Maria - 19 maggio;

Carlotta - 19 maggio; Pietro e Giacomo - 19 maggio; Irene - 26 maggio; Francesco Oscar e Beatrice - 26 maggio; Daniele - 19 maggio.

CRESIME

Auguri per la Santa Cresima a:
Sara - 15 giugno.

MATRIMONI

Le nostre congratulazioni per una intensa vita insieme a:
Malwina e Stefano - 11 maggio; Martina e Vincenzo - 13 luglio; Andreea e Alessandro - 1 settembre.

AUGURI SPECIALI PER UN EVENTO SPECIALE:

Le Nozze d'oro di:
Paola e Pino - 2 marzo.

Le Nozze d'argento di:
Sabrina e Claudio - 3 agosto; Enza e Carlo - 23 giugno.

Un importante traguardo per la Laurea:
Giulia - 13 marzo; Flavia - 15 marzo; Luca - 12 aprile; Angelo - 24 luglio; Francesca - 11 settembre.

Auguri per:
il primo compleanno di Giulio - 19 maggio; i compleanni di Giovanni e di Giulia.

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 contribuisce a rendere più accogliente la nostra Casa AIL "Residenza Vanessa".

Sfogliala 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 **shop.solidale@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

OGNI MALATO DI LEUCEMIA HA LA SUA BUONA STELLA.

Le stelle di Natale sono disponibili per tutto il mese di dicembre presso l'Ufficio Promozione ROMAIL.

6 • 7 • 8 dicembre

Aiuta la ricerca e la cura delle leucemie, dei linfomi e del mieloma. Ti aspettiamo in tante piazze di Roma e Provincia



ROMAIL
VANESSA VERDECCHIA ONLUS
Associazione Italiana contro le leucemie linfomi e mieloma
Sezione di Roma e provincia

AIUTACI A MIGLIORARE LA VITA DEI PAZIENTI E A COMBATTERE I TUMORI DEL SANGUE

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"/"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 anche di una piccola 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

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.



**PER ROMA
E PROVINCIA
DONA A ROMAIL**

romail.it