

noi **AiL 35 ROMAIL**

**35 ANNI INSIEME
CONTRO I TUMORI
DEL SANGUE**

**VANESSA VERDECCHIA ONLUS • ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO
LE LEUCEMIE-LINFOMI E MIELOMA SEZIONE DI ROMA E PROVINCIA**



I 35 ANNI DI ROMAIL

Una entusiasmante storia di solidarietà.



27, 28, 29 MARZO. TORNANO LE UOVA!

SCENDI IN PIAZZA E DAI VITA ALLA RICERCA.

TI ASPETTIAMO IN TUTTE LE PIAZZE DI ROMA E PROVINCIA.

"Il Chiacchierone"

IL GIORNALE DEI BAMBINI DEL REPARTO PEDIATRICO DI EMATOLOGIA E DELLA CASA AIL "RESIDENZA VANESSA".

a pag. 14

REG. TRIBUNALE DI ROMA N° 112 DEL 7-3-2006 - POSTE ITALIANE S.P.A. - SPEDIZIONE IN ABBONAMENTO POSTALE - D.L. 353/2003 (CONV. IN L. 27/02/2004 N. 46) ART. 1 COMMA 2 - DRCB - ROMA.

ROMAIL "VANESSA VERDECCHIA"

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

Via Rovigo, 1A - 00161 Roma

Sede e Ufficio promozione:

Tel. 06 441639621 - Fax 06 4402482

Email: romail@romail.it

Amministrazione:

Responsabile: Daniele Orlandi - Tesoriere

Tel. 06 441639832

Email: amministrazione@romail.it

CONSIGLIO DIRETTIVO

Presidente: Maria Luisa Viganò

Vice Presidente: Anna Maria Tomassini

Segretario: Cecilia Calcagni

Consiglieri: Luciana Annino, Gregorio Brunetti, Eugenia Calò, Vito Gamberale, Rosanna Spalice

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 Pasqueto, Cecilia Calcagni, Daniele Orlandi, Ambrogio Trisolini, Valentina Sciascia

Stampa: Puntoweb Srl

Via Variante di Cancelliera snc
00400 Ariccia (Roma)

WWW.AILROMA.IT



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 e-mail
CANCELLAMI.

BUON COMPLEANNO ROMAIL!

Era l'anno 1984, quando il Professor Mandelli, con grande preveggenza ed entusiasmo, fondò la nostra Sezione romana dell'AIL.

L'eco del Suo impegno, instancabile e generoso a favore dei Pazienti, era oramai cosa nota nella nostra città. I Suoi Allievi, mutuando da lui entusiasmo e passione, lo seguivano in tutti quei progetti non solo di cure mediche, ma di attenzione umana, verso il Malato, con l'intento di alleviare il percorso di cure. In seguito nascerà il progetto "qualità della vita". Progetto voluto, fortemente, dal Professor Mandelli, totalmente innovativo per il nostro Paese.

Prima di iniziare ad elencare quanto è stato fatto in questi 35 anni, vorrei cercare di spiegare come per me volontaria di ROMAIL, ho percepito l'impegno che mi richiedeva questo compito. Grata al Professor Mandelli che mi offrì questa opportunità, credendo che fossi capace di capire. Questo percorso permette, quando non si è più giovani, di riflettere, confrontarsi e mettersi in discussione.

Volontariato come esperienza umana arricchente e gratificante. Ho imparato dal Prof. che per il volontariato è molto importante LA FRATELLANZA.

"FRATELLANZA": Guidati da questo sentimento si entra in consonanza con l'Altro. Solo così si sarà pronti ad ascoltare, lenire, aiutare e consolare. La sofferenza legata alla malattia rende vulnerabili. Quindi attraverso la "Fratellanza" si potrà cercare di condividere la pena.

"UGUAGLIANZA": L'Altro non è solo Paziente, dobbiamo sempre ricordarci che è Persona, come noi. Il tempo che sta vivendo lo rende fragile ma non diverso. Con un sentimento di "Pietas Umana" dobbia-

mo aiutarlo tendendogli la mano, per attraversare il guado, infondendogli fiducia e speranza. Solo così potrà sentirsi capito - e non diverso - il più possibile simile "a prima".

Il progetto "cure domiciliari", altro aspetto innovativo del curare: dare al Paziente Persona l'opportunità, quando i Medici curanti lo ritengono possibile - tornare a casa - tanto da poter fare il percorso curativo nell'ambiente familiare. I progetti delle cure domiciliari sono stati sovvenzionati dalla ROMAIL nelle ematologie della nostra città, con grande successo e gratitudine degli Assistenti.

Progetto Scuola: alla fine degli anni 80 nasce la Scuola. L'esigenza di dare ai nostri piccoli e giovani Pazienti la possibilità di avere un filo conduttore con la vita di "prima".

35 anni vissuti con impegno e successo.

Scuola Parificata di ogni ordine e grado, dove si sostengono esami validi con Professori messi a disposizione dal Ministero della Pubblica Istruzione. La Scuola è ospitata nella nostra Sede all'ultimo piano di Via Rovigo. Abbiamo più volte scritto della nostra Residenza Vanessa. - Fiore all'occhiello dell'ospitalità, nasce degli anni 90 e da allora ha ospitato circa 5000 Pazienti e familiari gratuitamente!

La ROMAIL è stata in questi 35 anni promotrice di progetti di ricerca, finanziando linee guida, contribuendo così ai grandi progressi scientifici dell'ematologia italiana. In ultimo il Professor Mandelli ha voluto ristrutturare il Padiglione Pediatrico, ora i nostri piccoli Pazienti sono in un ambiente luminoso e confortevole, adatto e aderente alle



La Presidente di ROMAIL con il Prof. Franco Mandelli.

innovazioni dettate dalle nuove esigenze di cura. Siamo orgogliosi del nostro operato ispirato all'insegnamento del Fondatore. Sempre tesi a nuovi traguardi nell'interesse dei nostri Pazienti e del bene comune.

MARIA LUISA ROSSI VIGANÒ,
Presidente di ROMAIL



Il tram di Roma "vestito" con il logo e i colori di ROMAIL.

Una vecchia filastrocca diceva: "è arrivato un treno carico... carico di?". Oggi posso dire a voce alta che è arrivato un tram carico di Stelle, le nostre Stelle, quelle che agli inizi erano poche e che adesso invece colorano a dicembre tutta Italia. Le stesse Stelle che permettono alla ROMAIL di sostenere al meglio i suoi scopi istituzionali e di non abbandonare i suoi pazienti ematologici, di potenziare la ricerca e di migliorare i servizi a loro rivolti. È dal 1992 che collaboro in ROMAIL, ho sempre operato dietro le quinte, inizialmente con Daniela De Fazio poi con il Dottor Bertoi, ma vedere oggi la mia città attraversata da un tram tappezzato di Stelle, mi rende orgogliosa di tutto, dell'impegno, degli sforzi e dell'amore che ho impiegato, perché credo ancora che il colore rosso alimenti la speranza dentro ognuno di noi.

ANNA VERDECCHIA

noi e... I NOSTRI NUMERI

35 ANNI DI ATTIVITÀ:

CASA AIL "RESIDENZA VANESSA"

4.560 pazienti e familiari accolti

€ 2.562.672 fondi destinati

CURE DOMICILIARI

4.800 pazienti seguiti

48.817 visite mediche

111.156 accessi infermieristici

3.155 consulenze specialistiche

€ 13.470.669 fondi destinati

DOTTORATI DI RICERCA

€ 1.405.000

destinati a Dottorati di ricerca e borse di studio

SUPPORTO AL CENTRO DI EMATOLOGIA

€ 4.883.851

destinati al Centro di Ematologia del Policlinico Umberto I

RACCOLTA FONDI

1.734.084

STELLE DI NATALE

distribuite sul territorio di Roma e Provincia dal 1991 al 2019

1.642.519

UOVA DI PASQUA

distribuite sul territorio di Roma e Provincia dal 1994 al 2019

COSÌ ABBIAMO COSTRUITO IL GRANDE SOGNO

Come è nato l'Istituto di Ematologia nel racconto di un medico da 40 anni in prima linea.



Il Professor Franco Mandelli nel "suo" Istituto di Ematologia.

Al di là del mio incarico attuale, penso di poter affermare che ho visto l'Istituto di Ematologia e la ROMAIL crescere anno dopo anno. Ho cominciato esattamente 40 anni fa, ero studente del quinto anno e volevo fare il ginecologo o il chirurgo. Andai ad una lezione di Ematologia tenuta dal Professor Franco Mandelli e dal dottor Maurizio Tribalto sul mieloma. Rimasi entusiasta e percepì che l'Ematologia era qualcosa di nuovo, ancora tutta da conoscere e sviluppare. Mi avvicinai al Prof. Mandelli e gli chiesi: "Come si fa a diventare ematologi?". Lui mi guardò, mi sorrise e mi disse: "Se hai voglia, ti metti un camice e domani vieni in reparto". Al tempo il reparto di degenza era nella clinica medica all'interno del policlinico. Andai. Il primo gior-

no notai un giovane sacerdote affetto da leucemia acuta. Mi colpì il suo sguardo. Il secondo giorno vidi un bambino di 8 anni a cui doveva essere praticato il puntato midollare sternale, allora si faceva senza sedazione. Piangeva, urlava si dimenava e un medico di quelli più "esperti" mi disse: "Tienigli ferme le gambe mentre gli faccio il prelievo". Il terzo giorno vidi che il letto del sacerdote era vuoto, pensai che lo avessero trasferito o dimesso ma invece era deceduto per una grave emorragia cerebrale durante la notte. Ripensando al sacerdote e al bambino mi chiesi se davvero era quello il mio futuro, se la mia futura specializzazione doveva essere proprio Ematologia e non la più comoda e sicura Ginecologia. Scelsi la prima, e ancora oggi vedo gli occhi

del sacerdote e del bambino e so di avere fatto la scelta giusta.

Nel 1981 il Professor Mandelli riuscì a portare tutto l'Istituto in una vecchia clinica di via Chieti. Aveva messo insieme il reparto di degenza, ambulatori e laboratori all'esterno del Policlinico, una cosa che non era mai successa. Ma il Prof. era così: non si fermava mai di fronte a nulla, pensava che era possibile quello che si voleva e soprattutto era in grado di offrire sempre una soluzione. Non aspetto che qualcuno mi dia qualcosa, me la cerco, la prendo e poi vi spiego come gestirla.

Se agli amministrativi viene offerta già una soluzione, saranno molto portati ad accettare anziché trovare loro una strada alternativa.

Ma nel 1985 anche via Chieti ci era diventata stretta. Erano anni in cui si sviluppava il trapianto di midollo, quindi avevamo bisogno di un reparto per i trapianti, uno per i bambini, uno per gli adulti. Il Prof. Mandelli trovò la ex clinica Mary House in via Benevento che stava per chiudere la sua attività e pensò di poterla rilevare.

Accompagnavo spesso il Prof. Mandelli con la mia macchina, una 500 gialla. Un giorno andammo a piazza Santi Apostoli e lo lasciai lì. Facevo a volte il suo autista. Tornò dopo un paio d'ore e mi disse: "Tu non lo sai ma poco fa ho firmato qualcosa che cambierà per sempre la vita di voi ematologi e dell'Istituto". Aveva appena firmato un contratto di locazione della ex clinica Mary House. Oggi nel 2020 siamo ancora qui, la clinica è stata ampliata, nel corso degli anni abbiamo avuto in donazione dal comune una palazzina sita di fronte alla clinica, ex succursale del liceo Avogadro, la palazzina di via Rovigo acquistata con una donazione della Banca d'Italia. Via Benevento era diventato il polo dell'Ematologia. Molti pazienti ormai la chiamavano "Via Mandelli".

Dunque il Prof. era sì un grande ematologo, un grande ricercatore, ma di questi - per fortuna - in Italia ce ne sono stati altri e altri ce ne saranno.

Il suo pregio fondamentale è che ha saputo creare a Roma quello che nessuno sarebbe riuscito a fare perché avere un Istituto di Ematologia a Milano, a Bologna o a Genova era stato più semplice per gli altri suoi colleghi ematologi italiani. Avere una via intera, con quattro edifici, al di fuori del Policlinico, tutti dedicati all'Ematologia è una cosa su cui nessuno avrebbe scommesso cento lire 30 anni fa.

Ovviamente poi si crearono le invadite all'interno del Policlinico. "Perché loro hanno avuto tutto questo?" Perché il Prof. Mandelli se l'era cercato, voluto e costruito.

L'altra cosa importante era la capacità di capire in anticipo quello che sarebbe servito nel futuro. Un cardiologo dedicato all'Ematologia, una ecografia, una radiologia dedicata... insomma non essere dipendenti da strutture esterne. Siamo stati i primi ad avere una cardiologia ematologica o se volete oncologica. Abbiamo realizzato una sala operatoria interna per i piccoli interventi necessari alla nostra attività. E poi altri due punti fermi: la creazione di una assistenza domiciliare e di una residenza per pazienti e familiari non residenti a Roma. Oggi sembrano cose normali ma noi l'avevamo già 25 anni fa.

L'ultima grande intuizione del Prof. Mandelli, avvicinandosi al suo pensionamento, è stata quella di capire che l'ematologia stava cambiando da disciplina non solo clinica ma anche strettamente connessa alla ricerca di laboratorio che da lì a poco avrebbe guidato la terapia dei nostri pazienti. Per questo chiamò da Torino il Prof. Robin Foà, ricercatore di fama internazionale, per la futura direzione dell'istituto. Negli ultimi 20 anni con la direzione del Prof. Foà, l'istituto è cresciuto dal punto di vista della ricerca di laboratorio applicata alla clinica, quella che oggi chiamiamo medicina traslazionale, "dal laboratorio al letto del paziente" portando il nostro istituto a livelli internazionali per quanto riguarda gli studi clinici e biologici innovativi.

Il 1984 è stato anche l'anno di costituzione di ROMAIL. Anche questa è stata una sua intuizione. ROMAIL gestisce da sempre due cose fondamentali. La prima sono i volontari: ogni giorno più di 20 volontari a turno vengono e assistono i pazienti nell'accoglienza, nella segreteria, in sala terapia. Il volontariato è il punto forte e in 35 anni siamo ancora all'avanguardia. La seconda cosa è la raccolta fondi necessari per finanziare borse di studio per medici, infermieri, biologi ma anche per



Il professor Maurizio Martelli, oggi Direttore dell'Istituto di via Benevento.

acquistare quello che manca, anche il necessario, nei vari reparti. Con la dottoressa Maria Luisa Viganò, Presidente di ROMAIL, abbiamo un ottimo rapporto inteso a supportare questa nuova era che per me rappresenta un compito importante. Ci sono volontari che sono qui da 30-35 anni e stiamo cercando una nuova generazione di ragazzi e ragazze motivati che vogliono regalarci un po' del loro tempo per un fine solidale.

Per me è una sfida importante. Raccolgo la direzione dell'Istituto dopo due giganti: un manager che aveva la capacità di intuire sempre cosa sarebbe successo nel futuro come il Prof. Mandelli e un grande ricercatore pluri riconosciuto in campo nazionale ed internazionale come il Prof. Foà. Non sarà affetto semplice e spero di farcela cercando di mantenere la componente di gestione manageriale e quella della ricerca clinica e scientifica. L'unica cosa di cui sono sicuro è che ROMAIL e tutti i miei colleghi medici, biologi e il personale infermieristico dell'istituto sapranno darmi quel sostegno quotidiano e concreto di cui avrò un grande bisogno.

MAURIZIO MARTELLI,
Direttore dell'Istituto di Ematologia
del Policlinico Umberto I

LA VISIONE DI UN UOMO CHE GUARDAVA OLTRE

Tutte le tappe di ROMAIL, l'intuizione vincente di Franco Mandelli.



A sinistra, la volontaria Franca Gualtieri Monteleone, insieme a un gruppo di volontarie storiche di piazza di Spagna.

OGGI HO L'ONERE DI RICORDARE LE PERSONE CHE IN QUESTI 35 ANNI HANNO CONTRIBUITO A SVILUPPARE ROMAIL E A FARLE RAGGIUNGERE I RISULTATI DI CUI OGGI SIAMO FIERI.



Luciana Annino.

Perché ROMAIL? Agli inizi degli anni 70 l'Ematologia venne riconosciuta come disciplina specialistica indipendente dalla Medicina Interna. Tale traguardo si realizzò grazie ai progressivi risultati terapeutici che si andavano ottenendo nelle prime Ematologie che, ancora divisioni della Medicina Interna, avevano autonomamente intrapreso il percorso della cura delle patologie neoplastiche ematologiche come Leucemia Mieloide Cronica, Linfoma di Hodgkin e non Hodgkin e anche Leucemie Acute. Di fronte a questa nuova realtà, cioè che anche in Italia si cominciavano a trattare i pazienti ematologici neoplastici in strutture specificamente dedicate, diverse personalità della

Società Civile, del mondo politico, accademico non solo di Medicina quali le Signore Susanna Rattazzi Agnelli ed Eva Olivetti, i Prof.ri A. Sandulli, V. Caglioti, G. Pescatore, F. Gavosto, E. Polli e l'Ematologo Prof. A. Marmont, con il patronage del Premio Nobel Prof. A. Sabin costituirono l'Associazione Italiana contro le Leucemie - definita dall'acronimo AIL - che l'8/4/1969 fu presentata ufficialmente all'allora Presidente della Repubblica G. Leone. L'AIL nasceva con il fine di coadiuvare tramite risorse di privati l'operato scientifico, assistenziale e organizzativo di queste nuove strutture accademico-assistenziali e di provvedere alle necessità anche sociali dei pazienti ematologici. Negli anni successivi con il moltiplicarsi delle Ematologie sia univer-



Tre momenti delle giornate del Professor Mandelli in piazza con i volontari.

In basso a destra: Anna Verdecchia con Marcello Passeri. Dopo una vita trascorsa al "centralino" di Via Benevento, oggi è volontario attivo nelle nostre piazze.

sitarie che ospedaliere sul territorio nazionale anche AIL si strutturava in varie sezioni locali indipendenti, ma sempre vocate al sostegno delle singole Ematologie di riferimento locale. Nel 1984, grazie ad una cospicua donazione privata, l'Ematologia dell'Università La Sapienza concretizzò la possibilità, meglio dire il sogno di unificare, nella singola struttura di Via Benevento 6, Reparti di Degenza, Day Hospital, Ambulatori specializzati per emopatia, Sezione di Radiologia, di Radioterapia, una Sala Operatoria, una Sezione di Ematologia Pediatrica. In pratica una Unità accademico-assistenziale dedicata esclusivamente a Pazienti Ematologici! Grande traguardo! Ma anche grande investimento e, soprattutto, au-

mentata necessità di risorse umane ed economiche indispensabili per far funzionare ad optimum una struttura così complessa ed importante. Così il 28 Dicembre 1984, il Prof. Mandelli con l'ausilio della Sorella di Croce Rossa Franca Moroni Baldassare - storica infermiera volontaria dell'Ematologia sin dal 1972 - riuscì a costituire la sezione autonoma di Roma dell'AIL cioè ROMAIL di cui noi stiamo celebrando i 35 anni di vitale attività. Allora, ebbi l'onore di essere fra i soci fondatori, oggi ho l'onore di presentarne lo straordinario percorso e di ricordare le persone che nel corso di questi 35 anni hanno contribuito a sviluppare ROMAIL e a farle raggiungere i risultati di cui oggi siamo fieri.

Dai Presidenti quali le Signore Franca Moroni Baldassare, Alessandra Carraro Alecce, Maria Alessandra Baffi Della Torre, Avv. Piero D'Amelio, alla Signora Maria Luisa Rossi Viganò Presidente in carica, ma, non di meno, a tutti gli straordinari volontari ROMAIL, donne e uomini che semplicemente, umilmente hanno profuso il loro impegno negli ambulatori, alla Residenza, nelle case dei pazienti, nelle piazze a vendere stelle di Natale e uova di Pasqua per reperire i fondi necessari ai fini istituzionali dell'Associazione. Riguardo i nomi di questi generosi volontari dovrei fare un elenco infinito, ma lasciatemi ricordare un nome per tutti, Franca Gualtieri Monteleone. Molte di queste persone sono state indimenticabili amiche e maestre di vita.

Come si è concretizzata l'attività di ROMAIL?

Anni 1985-1994

- Atto Costitutivo della Scuola in Ospedale.
- 1° Evento per raccolta fondi: Concerto presso l'Auditorium dell'Accademia di S.Cecilia, Direttore il Maestro G. Sinopoli.
- 1° Manifestazione Stelle di Natale.
- Attivazione nella palazzina in Via Benevento 27 degli Ambulatori e del Centro Trombosi.
- Strutturazione logistica del Pronto Soccorso autonomo di Ematologia. *(Contributo dell'Associazione Nazionale Alpini)*
- Acquisizione dello stabile di via Forlì 36-38 così da concretizzare la "Residenza Vanessa" ove ospitare i pazienti afferenti Ematologia residenti fuori Roma e/o stranieri.
- Acquisizione, ristrutturazione e fornitura degli arredi necessari. *(Contributi della Banca di Roma, Assoc. Nazionale Cantanti e Assoc. Femmes d'Europe)*
- 1° Manifestazione Uova di Pasqua
- Attivazione dell'Assistenza Domiciliare per i pazienti Ematologia della Sapienza.
- Inaugurazione della Residenza Vanessa.

Anni 1995-2005

- Inaugurazione Pronto Soccorso.
- Acquisizione della Risonanza Magnetica Nucleare. *(Contributo Manifestazione 30 ore per la vita)*
- Acquisizione della palazzina di Via Rovigo 1, quale sede ufficiale di ROMAIL, nei cui locali esistono anche i Laboratori di Ricerca dell'Ematologia/ Policlinico Umberto I°, la sezione "Qualità della Vita" del Gruppo Cooperativo GIMEMA.
- Donazione della Banca d'Italia in occasione del suo Centenario per Riconoscimento giuridico di ROMAIL Onlus.
- Ristrutturazione Sala Giochi del Reparto Pediatrico.
- Acquisizione nuova TAC Spirale.

(Contributo Manifestazione 30 ore per la vita).

- Trasferimento della Scuola in Ospedale nella palazzina di Via Rovigo 1.

Anni 2009 ad oggi

- Attivazione della Rete Romana Ospedale Domiciliare Ematologico per pazienti afferenti alle Ematologie Università La Sapienza/ Policlinico Umberto I°, Ospedale S. Eugenio, Aziende Ospedaliere S. Camillo e S. Giovanni Addolorata (per quest'ultima in cooperazione con l'Associazione Amici della Speranza Onlus).
 - Ristrutturazione giardino della Residenza Vanessa.
 - Ristrutturazione completa del Reparto Pediatrico (Opere murarie, impianti, arredi).
- (Contributi AIL Nazionale, Manifestazione 30 Ore per la Vita).*

Inoltre, è da sottolineare che dal 1994 ad oggi, ROMAIL contribuisce alle finalità Accademiche, di Ricerca ed Assistenziali dell'Ematologia dell'Università La Sapienza sostenendo l'impegno del finanziamento di:

- 15 Dottorati di Ricerca per giovani Medici Ematologi e/o Biologi,
- 150 Contratti per Medici, Biologi, Infermieri, Psicologi, Assistenti Sociali, Personale Amministrativo.



Alcuni dei ricercatori che ogni giorno lavorano per sconfiggere i tumori del sangue. Dottorati di Ricerca in Scienze Ematologiche, in convenzione con Sapienza Università di Roma.

Credo che, da questo resoconto di 35 anni di attività, si possa affermare con giusto orgoglio che ROMAIL Onlus rappresenta una realtà che risponde perfettamente ai dettami della Legge del Terzo Settore.

Ma dimostra innanzi tutto come e quanto il cittadino privato sia in grado e voglia coadiuvare l'operato delle Istituzioni Pubbliche vocate non solo alla cura- in questo caso - ma anche alla ricerca, al sostentamento delle varie necessità delle persone - malati e familiari - che la malattia rende fragili. Questa MISSION si chiama solidarietà, ma, soprattutto, attenzione all'altro. Sentimento questo che, purtroppo, non sempre sembra essere presente nella nostra società.

Concludo esprimendo un ringraziamento al mio Maestro Prof. F. Mandelli per quello che mi ha insegnato come disciplina e come vita, ma soprattutto per la sua dote più grande: la sua visionarietà cioè la capacità di pensare, vedere e programmare molto oltre l'oggi. ROMAIL 35 anni fa fu una sua visione! Aiutateci a mantenere questa visione. Che in fondo è solo attenzione all'altro. Grazie.

PROF. LUCIANA ANNINO,
Ematologo, Dirigente medico

IDEE, SORRISI E QUALCHE SCONTRO: TANTO VINCEVA SEMPRE LUI

Silvana Bedini, principale collaboratrice di Mandelli, racconta.

Ho conosciuto ROMAIL sin dai suoi albori e da allora sono iscritta fra i suoi soci. Purtroppo il mio "sequestro lavorativo" ai tempi dell'Ematologia di Via Benevento nella segreteria del Prof. Mandelli mi ha permesso di seguire l'attività di ROMAIL solo marginalmente, specie all'esordio.

Ricordo però con particolare emozione la donazione a ROMAIL da parte della Banca d'Italia della palazzina di Via Rovigo (ora sede della Scuola in ospedale, di laboratori di ricerca, di alcuni uffici del Centro Dati GIMEMA, della Presidenza e degli uffici operativi di ROMAIL) e quella della Residenza "Vanessa" da parte della Banca di Roma dedicata alla indimenticabile figlia di Anna e Mario Verdecchia, quest'ultimo accompagnatore-autista "ufficiale" del Prof. Mandelli in occasione delle manifestazioni romane delle Stelle e delle Uova di Pasqua e che ci ha lasciato da qualche mese.

Un mio maggiore avvicinamento a ROMAIL si è verificato con l'avvento dell'"era Anna Verdecchia" per una speciale amicizia che mi lega a Lei (oltre a quella che legava mio papà a Lei per motivi professionali ante ROMAIL).

Il mio rapporto con ROMAIL è divenuto poi ancora più stretto e aggiungo affettuoso, da quando il Prof. Mandelli, dopo il suo pensionamento dall'Università Sapienza, trasferì i nostri uffici da Via Benevento a Via Rovigo, sede di ROMAIL.

Da allora il Prof. (come tutti lo chiamavano e ancora chiamano) ed io



Anna Verdecchia e Roberto Bertoi nella vecchia sede di ROMAIL.

passavamo tutte le mattine attraverso gli uffici di ROMAIL per recarci ai nostri uffici attraverso un percorso interno.

C'era il rito di prendere tutti insieme un caffè di inizio lavori dalla macchinetta. Inevitabilmente si parlava di lavoro, si confrontavano idee e gli scontri spesso benedicevano l'inizio della giornata! Tanto vinceva sempre lui!

L'esordio della giornata continuò con la stessa cadenza anche quando il Prof. da Presidente dell'AIL cominciò a recarsi tutti i giorni all'AIL nazionale di Via Casilina (ed io a rimorchio) nel Suo ufficio di Presidente. Era troppo semplice per il Prof. avere una sola sede di lavoro. A distanza di quasi due anni dalla scomparsa del Prof. e della mia "uscita" per limiti di età (essendo di poco più giovane del Prof.) le mie visite a ROMAIL sono ovviamente saltuarie ma particolarmente inten-

se durante le feste di Natale e Pasqua essendo ROMAIL il mio fornitore ufficiale per i regali delle feste comandate.

Ma voglio anche aggiungere che la Presidente di ROMAIL, Dottoressa Maria Luisa Viganò, con la quale ho una lunga frequentazione se non amicizia, non manca di invitarmi agli eventi istituzionali e privati di ROMAIL. Il cordone ombelicale resta integro.

Ad maiora ROMAIL!!!

SILVANA BEDINI



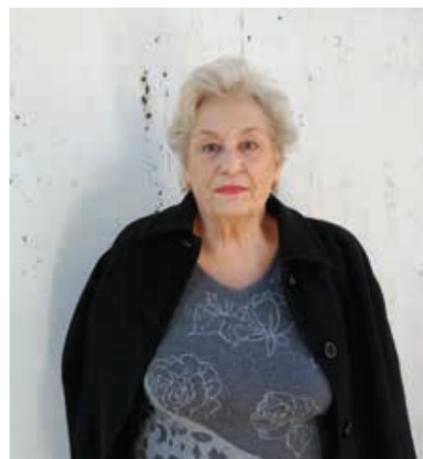
Silvana Bedini.

IL NOSTRO ESERCITO DI VOLONTARI

La carica che ci dà ROMAIL per stare ogni giorno accanto ai malati.



Un gruppo di volontarie durante la vendita delle Stelle di Natale in piazza di Spagna.



Paola D'Alicandro Gallozzi.

ROMAIL compie 35 anni ed è un pezzo importantissimo della mia vita.

Era gennaio del 1987 quando, una domenica, vennero presso la parrocchia di Sant'Agnesa, sulla Nomentana, un medico e una signora che faceva la volontaria presso l'Istituto di Ematologia diretto dal Professor Franco Mandelli, un nome che tutti noi conoscevamo di fama. Parlarono a un po' di noi che eravamo rimasti in parrocchia dopo la messa e ci dissero quanto sarebbe stato importante avere il nostro aiuto nell'assistenza con i malati.

Ne parlai con mio marito e decidemmo che una mattina a settimana si poteva fare, anzi, sarebbe stato un bel modo per impiegare il tempo libero.

Ingenuamente chiesi di essere mandata al Reparto Pediatrico. Pensavo che avere a che fare con i bambini fosse più facile e fosse più una esaltazione del termine "volontario". In realtà oggi, che ho maturato una certa esperienza, ai nuovi volontari che mi chiedono di andare al Pediatrico io cerco sempre di metterli in guardia: "Sei sicuro che vuoi andare a lavorare con i bambini?"

I bambini ti coinvolgono tanto, a volte troppo. Quello che pensi sia più facile e naturale, in realtà diventa più difficile. Se è difficile vedere una malattia grave impossessarsi e a volte vincere su una persona adulta, è ancora più inaccettabile su un bambino.

Il primo incontro con Mandelli fu normalissimo.

Si fermava a parlare con tutti ma ci teneva al nostro aspetto, al camice pulito, al sorriso. Con il passare degli anni è stata acquisita la palazzina dell'Avogadro, che è proprio di fronte alla Clinica di via Benevento. Io, nel frattempo, mi ero fatta una fama di una certa efficienza, autorevolezza e autorità e quindi il Professore mi chiamò e mi chiese se ero disposta a fare la responsabile di quella palazzina dove ci sarebbe-

ro dovuti essere tutti gli ambulatori. Ci ho pensato su, sarebbe stato un impegno importante ma non posso negare che ero orgogliosa del fatto che il mio lavoro venisse apprezzato. Era il segno che l'organizzazione dei volontari stava crescendo, e con essa tutta la ROMAIL.

Agli ambulatori abbiamo aperto per gradi. Il primo piano, poi il terzo e infine il secondo. Con Mandelli andavo d'accordo ma sia io che lui avevamo due bei caratteri. Qualche volta ci scontravamo perché lui non accettava consigli, quello che diceva era legge.

Ora, è vero che aveva una lungimiranza su tutto e io stessa mi meravigliavo perché ci azzeccava sempre. Però, qualche volta, se avesse ascoltato di più i suoi collaboratori non sarebbe stato sbagliato. Una volta

presi una iniziativa che fece inquietare il Professor Mandelli.

Ci fu un problema con la centralista che non era potuta venire e io scelsi il volontario più sveglio per rispondere alle chiamate. Il giorno dopo Mandelli mi chiamò e mi trattò così male che mi fece piangere. Secondo lui non mi dovevo permettere di decidere. Mi sono molto dispiaciuta, sono tornata a casa distrutta. Non ne parlammo più ma un giorno, anni dopo, lui disse a mia figlia: "Ma lo sa che lei ha una grande madre?" Allora capii che non ce l'aveva con me e che di quell'incidente non era rimasta traccia.

Oggi coordino il lavoro di 110 volontari. Prima il volontario era un impegno più libero, più rilassato. Si veniva, si passava un po' di tempo, ma mentalmente c'era quasi la convinzione che fosse un "di più". Adesso gli impegni sono tanti e i volontari svolgono un compito organico e insostituibile.

Da una parte è tutto più ordinato, da un'altra è molto più impegnativo. Il problema più grosso che mi pongo per il futuro è quello del ricambio generazionale.

Siamo tutti invecchiati e la vita si è allungata. Ho volontari anziani con



La signora Paola D'Alicandro Gallozzi, volontaria dal 1987, coordina circa 110 volontari che prestano servizio ogni giorno nelle palazzine dell'Istituto di Ematologia di via Benevento.

LE MIE FIGLIE SONO UN PO' GELOSE: "PER TE ESISTE SOLO ROMAIL", MI DICONO. CI VADO TUTTI I GIORNI, TUTTE LE MATTINE DALLE 7.30 FINO ALLE 12.00. POI SE CI SONO EMERGENZE TORNO.

le problematiche personali e familiari. Il coniuge malato, i nipotini, la normale conduzione della casa. La signora di 70 anni è una donna attiva che ha molto da fare. Quindi dobbiamo lavorare nelle scuole, cercare di costruire una nuova generazione di volontari.

Il volontario tipo è comunque quello che va in pensione, sono tutti motivati, ora li so riconoscere. Ma servirebbe certamente un ricambio. Nel corso di questi anni ho visto crescere questa associazione. ROMAIL mi ha dato la carica quando a 55 anni sono rimasta vedova. Al funerale di mio marito sono venuti addirittura tutti i medici. Mi sentivo parte di questo posto e quindi ho deciso di intensificare ancora di più il mio impegno. Le mie figlie sono un po' gelose: "Per te esiste solo ROMAIL", mi dicono. Ci vado tutti i giorni, tutte le mattine dalle 7.30 fino alle 12.00. Poi se ci sono emergenze torno.

GLI IMPEGNI SONO TANTI E I VOLONTARI SVOLGONO UN COMPITO ORGANICO E INSOSTITUIBILE.

Ho imparato a riconoscere le diverse psicologie delle persone che vengono a proporsi come volontari. Ci sono quelli più disponibili e quelli più "brontoloni". La cosa più importante e per me in termini organizzativi quella fondamentale, è che si rispettino gli impegni presi. A volte bisogna essere un po' autoritari, ma tutto sommato è un bellissimo gruppo da gestire. È molto importante la loro motivazione, devi coccolarli.

Ecco, il Professore lo sapeva fare molto bene. Anche se andava di fretta trovava sempre il modo di ringraziarli, di incitarli, di incoraggiar-

li. E questo era contagioso. A conti fatti è certamente più quello che io ho ricevuto da ROMAIL che quello che io ho dato loro. Non sono sempre un zuccherino, e a volte mi girano le scatole con gli altri volontari ma anche con i pazienti che non sono pazienti, che protestano per un nonnulla.

Io poi sono un po' brontolona, ma in fondo al cuore so che quello che passo in ROMAIL è il tempo e l'impegno più bello della mia vita.

PAOLA D'ALICANDRO GALLOZZI,
Coordinatrice Volontari ROMAIL

IL NOTIZIERE SOLIDALE

La vostra generosità è sotto gli occhi di tutti.

ABBIAMO REALIZZATO:

ROMAIL

- PC scuola in ospedale.
- Cancelleria scuola in ospedale.

Residenza Vanessa

- Nuovi arredi per giardino e sala ristoro.
- Nuove piani cottura e forni per la cucina.
- Nuovi elettrodomestici, pentole e arredi di biancheria per gli ospiti.
- Montascale dal piano ascensore alla sala ristoro.

Ematologia Umberto I

- Nuove sedie per gli ospiti in visita ai pazienti del reparto adulti.
- Nuove sedie messe a disposizione dei volontari ROMAIL del Pronto soccorso.
- Nuove sedie per il personale del reparto allotropianti.



Il nuovo dondolo nel giardino della Residenza Vanessa.



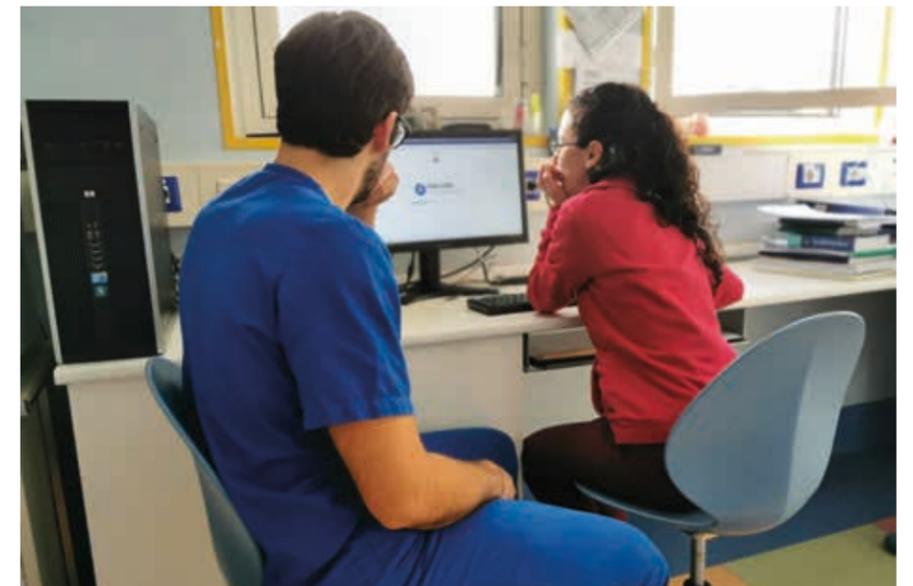
Valeria Marini in visita alla Residenza Vanessa.



Foto di gruppo dei volontari di ROMAIL con il Professor Mandelli.



Nuove sedie e nuovi arredi per il reparto Allotropianti.



"Il Chiacchierone"

per i più piccini!

MOLTO PIÙ CHE UN GIORNALINO!

Era il 1991 quando durante un'attività con un gruppo di bambini pazienti nella sala giochi del nostro ambulatorio pediatrico pensammo di realizzare, un po' per gioco, un giornalino costruito interamente da noi. La prima cosa che suscitò la curiosità dei bambini e scatenò la loro fantasia, prima ancora di immaginare come riempire le pagine, fu la ricerca del nome da dare a quel

giornalino; ricordo che il nome Chiacchierone lo propose Alessia una ragazzina di 13 anni che era in cura per una leucemia. La parola Chiacchierone risuonò nella sala generando entusiasmo e allegria, ci piacque subito! Così decidemmo di scriverlo su un foglio bianco in testa alla pagina in corsivo e con il pennarello rosso, poi nella stessa pagina Alessia fece anche un primo disegno all'appa-

renza un po' infantile che ancora conservo con grande affetto e con un po' di nostalgia. Dopo quella prima copertina decidemmo anche quali contenuti far entrare nel nostro giornalino e così immaginammo che ci dovesse essere una parte per i più piccoli, dei disegni da colorare, piccole spigolature di conoscenza, l'angolo della poesia, qualche gioco e piccole storie inventate da giova-

ni scrittori in erba. Non mancava qualche buona ricetta, la posta degli amici, e qualche spunto per riflettere su cosa?

I bambini parteciparono con grande fantasia e creatività alla redazione del nostro giornalino, che pensai di parlarne con il Prof. Mandelli il quale era così entusiasta che non solo volle finanziare, attraverso la ROMAIL, il progetto ma ne dettò anche le regole: doveva essere un trimestrale e doveva contenere anche alcune notizie riguardanti l'Istituto ematologico e le iniziative promozionali di ROMAIL.

Ci mettemmo subito tutti al lavoro, ricordo che andai personalmente al Tribunale per la registrazione e il primo numero del CHIACCHIERONE venne pubblicato a gennaio del 1992 ed era così:

- 1 Copertina (gennaio febbraio marzo 1992)
- 2 Pagina retrocopertina - Elenco redazionale
- 3 Per i più piccini
- 4 Forse non tutti sanno che
- 5 L'angolo della poesia
- 6 Riflettiamo su cosa
- 7 La corrispondenza

Negli anni successivi continuarono le uscite trimestrali del giornalino sempre puntuale e ricco di novità. Ricordo che il professore volle realizzare un'intera copia del Chiacchierone in inglese perchè venisse inserito nella cartellina dei congressisti di un importante convegno di Ematologia che si teneva a Roma; io e Vanessa traducemmo ogni singola rubrica, un vero divertimento.

Anche le notizie relative al Centro di Ematologia e la ROMAIL erano aumentate e avevano riscosso successo tra il personale, i pazienti, i volontari così decidemmo di creare un inserto nella parte centrale del giornalino, che avesse una sua identità distinta da quella del Chiacchierone e lo chiamammo MERCURIO "messaggero degli dei".

A volte quando ripenso a quel primo numero non avrei mai immaginato che ne sarebbero stati pubblicati tantissimi altri e mai avrei pensato di trovarlo ancora così vivo e vitale, sicuramente la veste grafica è più bella e con il tempo è diventato un appuntamento im-

portante per tutti, bambini, pazienti, operatori, e donatori; mi fa piacere quando passando nelle nostre sale d'attesa vedo le persone che prendono il giornalino e sfogliandolo si soffermano proprio a leggere le pagine del Chiacchierone. Il mio pensiero va al Prof. Mandelli che come sempre ha intuito prima di tutti le potenzialità che poteva avere in termini di comunicazione uno strumento così potente come un giornalino fatto da bambini ammalati e come fosse importante anche per loro poter ideare, scrivere, disegnare, impegnarsi e raccontarsi mentre attraversavano il difficile territorio della malattia. A lui e alla ROMAIL tutta va il mio personale ringraziamento per aver sempre sostenuto in tutti questi anni le innumerevoli iniziative e questa del Chiacchierone in particolare, che erano rivolte ai pazienti del reparto pediatrico e alle loro famiglie con generosità e grande umanità costruendo un modello di cura che, citando il Prof. Mandelli, è "Prendersi cura".

EMANUELA PASQUETTO



AD OGNI NATALE, LA MAGIA DEL TEATRO

“Sono stata una madre, una regina, un'avventuriera, una postina, una miliardaria; è bellissimo, indescrivibile, si può anche volare.

Ti senti unica, sembra che un personaggio della fantasia sia entrato nella tua realtà e, in questa magnifica realtà, puoi entrare anche tu: è il teatro.”

Con queste parole Valentina descrive in maniera alquanto poetica cosa ha rappresentato per lei l'esperienza delle “recite” che per alcuni anni fino a che è stata in cura presso l'Istituto di Ematologia, ha contribuito a mettere in scena.

Ho voluto iniziare con queste parole per ricordare i 35 anni di spettacoli teatrali organizzati dai bambini e ragazzi pazienti del Reparto Pediatrico dell'Ematologia, perché come lei molti altri hanno poi scelto di coltivare la passione del teatro e qualcuno è riuscito a farne anche una professione.

Era il 1985 quando con un gruppo di bambini, mamme e qualche volontario pensai di realizzare un teatrino con dei burattini, costruiti interamente durante le attività della sala giochi per rappresentare la favola di Cenerentola.

Il teatro era l'ingresso della clinica ematologica e gli spettatori erano i bambini malati, parenti, personale e amici dell'Ematologia.

Da quell'anno per tutti gli anni a venire ogni Natale si è rinnovata la magia della recita che ha coinvolto tutti: pazienti, medici, infermieri volontari.

L'idea era nata dopo che agli inizi degli anni 80 alcuni personaggi dello spettacolo si erano resi di-



Aladino.

sponibili a realizzare piccoli spettacoli per i bambini ricoverati.

Dopo queste loro performances molto gradite, ho pensato che sarebbe stato molto più entusiasmante e creativo coinvolgere i bambini stessi nella preparazione degli spettacoli scegliendo tra le fiabe più famose i testi da rappresentare.

Fu così che sperimentai la rappresentazione di piccole storie molto delicate (LA FESTA NEL BOSCO, IL PAESE DI ANGOLD). Il successo di queste nostre recite mi diede il coraggio di affrontare nel Natale dell'89 un tema più impegnativo: “IL PICCOLO PRINCIPE”.

Questo lavoro ha rappresentato, nella nostra storia, una linea di demarcazione tra il prima e il dopo;

innanzitutto per la prima volta partecipavano alla stesura del copione solo ragazzi adolescenti e adulti scelti tra gli operatori.

Fu un grandissimo successo.

Con questo spirito l'anno successivo venne allestita “L'ODISSEA IN PANTOFOLE” un musical semiserio che narrava in rima le avventure di Ulisse.

La novità assoluta erano le musiche rigorosamente dal vivo, con una colonna sonora che utilizzava canzoni famose modificate nel testo. Fu un'apoteosi!

Gli anni 90 ci videro impegnati come gruppo nel realizzare spettacoli attingendo dal ricco repertorio delle favole classiche: PETER PAN (93), HANSEL E GRETEL (94), ALICE NEL PAESE DELLE MERAVI-

GLIE (95), IL LIBRO DELLA GIUNGLA (96), LA SPADA NELLA ROCCIA (97), LA SIRENETTA (98).

Nonostante le difficoltà di poter fare le prove con tutti i bambini presenti, gli impedimenti erano dovuti alle terapie, oppure alla febbre o ad un ricovero improvviso, lo spettacolo trovava ogni volta come per incanto i ritmi e i tempi giusti, le battute perfette e gli attori sul palcoscenico erano perfettamente a loro agio.

Con l'esperienza e la consapevolezza che l'appuntamento con la recita di Natale era diventato qualcosa di più di una consolidata abitudine, ci siamo avventurati ad interpretare testi non proprio familiari per i nostri bambini, ma che sicuramente hanno colpito curiosità e fantasia; penso al bellissimo racconto di Oscar Wilde “IL FANTASMA DI CANTERVILLE” (99) o alla commovente storia di GGG il GRANDE GIGANTE GENTILE di Roal Dahl.

Nei primi anni 2000 la macchina organizzativa era diventata quasi perfetta. Il gruppo delle musiche e delle coreografie garantivano un'affidabilità rara grazie al talento di una straordinaria coreografa e ballerina Paola che in tutti questi anni, da allora, è sempre stata bravissima nel coinvolgere tutti i bambini in balletti sempre molto professionali.

Anche la regia un po' casareccia condotta da me e da collaboratori che di volta in volta mi affiancavano, ha trovato con Marco Gianbenedetti il salto di qualità che le mancava; da allora grazie al suo talento le rappresentazioni GREASE (2006) PINOCCHIO (2007) ALICE NEL PAESE DELLE MERAVIGLIE (2008) I PROMESSI SPOSI (2014), ROMEO e GIULIETTA (2015) IL MAGO DI OZ (2017), CENERENTOLA ANNI 80 sono diventate dei veri e propri musical che sempre

più definiscono gli obiettivi di questo grande impegno che coinvolge tutti noi.

Nonostante i ridottissimi tempi per le prove i ragazzi stupiscono come sempre, dimostrando un talento straordinario e regalando sorrisi ad una platea ogni anno più numerosa.

Senza l'ambizione di creare una vera scuola di teatro, è bello pensare che la recita sia un grande gioco, senza limiti di età per i partecipanti, in cui ognuno può trovare un proprio spazio e sentirsi complice e fiero del risultato finale...Ed il risultato finale è vivere una giornata diversa dalle altre in cui le favole si mescolano alla realtà ed i sogni sembrano un po' più veri.

Vorrei concludere queste mie memorie con il ricordo commosso per Vanessa, una ragazza meravigliosa

senza di lei non sarei riuscita a realizzare questo lungo e straordinario progetto, ringrazio ancora la sua forza e la determinazione, specie nei primi anni, in cui tutto aveva inizio; Il Piccolo Principe e L'Odissea in Pantofole rimarranno per sempre legati al suo straordinario talento.

Voglio anche ringraziare e riconoscere il supporto che ROMAIL ci ha fornito durante questo lungo viaggio, con il Prof. Mandelli durante i primi spettacoli e con la Dott.ssa Viganò nelle ultime rappresentazioni affiancata anche da ABIO Roma (Associazione Bambini in ospedale).

EMANUELA PASQUETTO

“Il teatro è la parabola del mondo”
Giorgio Strehler



Peter Pan.



Aladino.



Alice nel paese delle meraviglie.

VENT'ANNI IN SALA GIOCHI, UN'ISOLA DEL TESORO CONTRO LA SOFFERENZA

Doveva durare un anno. Avevo accettato di sostituire una mia collega in congedo maternità. Invece lei decise di non tornare e di anni ne sono passati ormai più di 20.

Partendo dalla mia esperienza in reparto e in sala giochi, vorrei parlare dei bambini con meno di 12 anni e cercare di definire in poche parole che cosa possa significare il confronto con una malattia grave, dal loro punto di vista. L'avventura iniziò in Sala Giochi, luogo voluto e pensato da Emanuela Paschetto, dove si era cercato di costruire uno spazio speciale, che tenesse conto dei bisogni specifici dei bambini confrontati alla perdita della loro "vita normale" e al lungo e faticoso percorso di cura.

Tanti anni fa, certe manovre diagnostiche invasive che si fanno adesso sotto anestesia si effettuavano senza e la paura che incutevano a tutti era tanta.

La sala giochi diventava spesso il luogo protetto dove questa paura riusciva a esprimersi, attraverso disegni paurosi ma anche direttamente, punto di partenza di conversazioni di questo tenore: "Devi fare il puntato? Io l'ho già fatto cinque volte". "Cinque? Io almeno otto", ribadiva un altro. Iniziava così una gara surreale, dove il bambino che ne aveva subito di più veniva considerato il più coraggioso e guardava con disprezzo quelli con scarsa esperienza, come i vecchi soldati abituati al fronte guardano le giovani reclute.

Un gioco andava per la maggiore, si chiamava "Vampiri". Parlava di sangue, ketchup e di superamento di tanti ostacoli da parte di

ogni piccolo vampiro per vincere e mettere fuori gioco il cattivo nonno vampiro, assetato di sangue. L'aspetto simbolico del gioco veniva percepito da tutti bambini, piccoli e grandi. Presi dal gioco, si riunivano attorno al tabellone per intere mattinate, urlando di gioia o di rabbia per la vincita o il fallimento, affidando il loro turno a un adulto ogni volta che un prelievo o una visita veniva a interrompere la loro partita, per riprenderlo il più rapidamente possibile.

Tra giochi, disegni, pittura, burattini, balli, giochi motori, molte cose venivano dette o espresse simbolicamente dai bambini che percepivano la sala giochi come un luogo a loro dedicato, chiedendo ai genitori di non entrare. In questo posto speciale, i bambini ci hanno regalato tanti momenti poetici, emozionanti, divertenti o dolorosi. A. disegnava solo presepi, uno più originale dell'altro, da grande diceva di voler fare il Papa. Intanto ha fatto un trapianto ed è venuto a

salutarci l'anno scorso, sembra che abbia cambiato leggermente progetto di vita...

Ci sono anche ricordi tristi, 20 anni fa le terapie non erano affatto quelle che sono adesso e qualche bambino portava in sala giochi la sua tristezza o la sua preoccupazione per non avere più notizie di un suo compagno di gioco. Quest'aspetto veniva affrontato e richiedeva un confronto regolare tra tutte le persone che frequentavano la sala giochi, in particolare i volontari, con meno strumenti professionali per affrontare i lutti e il confronto con le domande dirette dei bambini.

In disordine vorrei citare le partite di birilli o di pallone per cercare di mettere in piedi e prevenire l'ipotonia degli arti inferiori dei bambini piccoli, propensi ad usare il letto come un nido da cui non uscire. Vorrei citare anche i tanti momenti di gioco simbolico con la valigetta del dottore e i bambolotti durante i quali i bambini, recitando il ruo-



Un momento in Sala Giochi, con Emanuela Paschetto.



La dottoressa Nadine Petit.

lo del dottore, si trasformavano in terribili sadici, per esorcizzare la paura e ricominciavano a ridere malgrado il cattivo umore "da cortisone".

E poi le lunghe e numerose sedute con i bambini che facevano il trapianto di midollo osseo.

Con i bambini che non capiscono perché si ritrovano in ospedale, servono parole scelte e adatte alla loro età e al loro stile familiare, per elaborare una spiegazione comprensibile, e tempo, intuito, disponibilità e creatività. per costruire un'alleanza terapeutica. E proprio questa attenzione, comune a tante persone che hanno lavorato e lavorano nel reparto pediatrico, dai medici agli infermieri passando per la Scuola e i diversi operatori che cercano di rendere più umana l'esperienza faticosa della malattia, che rende così particolare il Reparto Pediatrico di via Benevento.

Il Prof. Mandelli ha sempre avuto un legame speciale con "il Pediatrico", legame che la dottoressa Viganò ha dimostrato di condividere, sostenendo il lavoro delle persone che si dedicano ai piccoli malati e alle loro famiglie. Senza di loro non esisterebbe il nuovo Reparto Pediatrico e tante situazioni familiari e sociali precarie non avrebbero trovato il sostegno che ROMAIL ha dato nei suoi 35 anni di esistenza e continua a dare.

NADINE PETIT,
Neuropsicomotricista
del Reparto Pediatrico

GRAZIE ROMAIL PER COME AIUTI I NOSTRI BAMBINI

Sono tanti anni che lavoro nel reparto pediatrico dell'Ematologia del Policlinico Umberto I di Roma, e di cambiamenti ne ho vissuti tanti.

All'inizio il reparto era solo su un piano e per andare in ambulatorio i pazienti dovevano recarsi in un'altra palazzina e per questo si decise di unire il tutto: il reparto venne collegato con un corridoio agli ambulatori e fu creato il Day Hospital (DH). Per questo motivo, Il Professor Mandelli, straordinario ematologo, mise il benessere del paziente al centro della cura e pensò di creare anche una scuola in reparto.

Alcuni anni fa è nato un nostro giornalino, "Il Chiaccherone" che fu ideato all'inizio per gioco ma che poi si è trasformato in uno dei veicoli di comunicazione della ROMAIL, l'associazione intitolata alla memoria di Vanessa Verdecchia che fu una nostra paziente e a cui è stata dedicata anche la Residenza. Obiettivo del Professor Mandelli era quello di umanizzare le cure e ritenne - a ragione - che anche il luogo fosse molto importante. Da questi presupposti nacque l'idea di un'assistenza domiciliare in modo continuativo da parte di medici e infermieri. Tut-

to ciò, come è intuibile, ha costi notevolissimi, per la maggior parte sostenuti da ROMAIL e, grazie al lavoro infaticabile di tanti volontari e al loro grandissimo impegno nelle piazze e fra la gente, pronti a testimoniare la solidarietà con campagne che vanno dalla vendita delle Stelle di Natale alle Uova di Pasqua, si sono potuti realizzare tanti desideri. I più grandi sono stati: la ristrutturazione del Reparto Pediatrico, fortemente voluto dal Professore, che nel 2016, con ROMAIL e la maratona televisiva "Trenta ore per la vita" e altri donatori istituzionali e privati, hanno dotato il reparto di nuove attrezzature, sistemi tecnologici avanzati e tutti i comfort di cui i piccoli pazienti e le loro famiglie necessitano durante il ricovero. Sono stati giorni faticosi ed emozionanti e nel novembre del 2018 è stato dedicato al Professor Mandelli il Reparto Pediatrico con una cerimonia molto commovente. Il mio grazie va soprattutto a ROMAIL e a tutti coloro che in questi anni ci hanno aiutato, sostenendoci sempre pur tra mille difficoltà e continuano ancora oggi costantemente.

GUENDALINA SACCONI,
Vice caposala Reparto Pediatrico



Al centro: Guendalina Sacconi.

I PIONIERI DELLA SCUOLA IN OSPEDALE



In oltre 20 anni di attività la Scuola in Ospedale di via Benevento ha seguito 2.512 studenti per oltre 47.000 ore di lezione.

C'era una volta... in genere così iniziavano le favole, ma noi possiamo raccontare una storia vera, quello che c'è stato e quel che c'è anche grazie alla ROMAIL. Tutto ha inizio nel 1990, quando una giovane insegnante... C'era una volta, tanto tempo fa, una giovane donna che pensava la vita come una possibilità inesauribile per mettersi in gioco, per scoprire sempre qualcosa di diverso e di più, per incontrare il "mondo intero". Così, quando a quella donna/maestra/clown/burattinaia fu proposto di mettere in campo la sua esperienza di maestra per "trasportare" la scuola in un ambiente non abituale, in una situazione ospedaliera, quella del reparto pediatrico della Cattedra di Ematologia dell'Università di Roma "La Sapienza", lei colse l'occasione per accettare una sfida che la vita, an-

cora una volta, le stava mettendo di fronte. Alessandra Moschetti, così si chiamava la donna, si presentò a via Benevento e chiese del reparto pediatrico: le indicarono la stanza della terapeuta occupazionale, Emanuela e fu, da subito, un caso di "affinità elettive"! Insieme le due cominciarono il lungo lavoro di progettazione e realizzazione della Scuola in Ospedale. A quei tempi, il Pediatrico era composto da un reparto che ospitava, suddivisi in otto stanze, sedici ragazze/i che avevano un'età compresa tra zero e venti anni; da due reparti, quello degli autotrapianti e quello degli allotrapianti, che ospitavano alternativamente ragazze/i dell'età suddetta; da un day-hospital dove venivano sottoposti alle terapie o alle visite necessarie senza essere ricoverati.

Non esisteva ancora un luogo fisico dedicato alla scuola. Alessandra, unica docente presente allora in clinica, seguiva singolarmente le bambine e i bambini della scuola elementare, ma anche le ragazze e i ragazzi della scuola secondaria di primo e secondo grado nelle materie compatibili con la sua laurea. I programmi scolastici seguiti venivano sempre concordati con i docenti delle varie scuole di appartenenza di ciascuno. Trascorso del tempo, Alessandra fu aiutata, nel proprio lavoro, da giovani volontari che seguivano ogni studente nei compiti assegnati durante le lezioni. Spesso, però, tutto quello che si riusciva a fare non era sufficiente per preparare soprattutto gli studenti delle secondarie di secondo grado che dovevano sostenere gli esami di idoneità per il passaggio

all'anno successivo o gli esami di maturità. Cosa fare? Alessandra chiamò a raccolta un gruppo di docenti delle scuole superiori romane che, volontariamente, cominciarono ad offrire le loro differenti competenze all'interno della Scuola in Ospedale. Ormai il progetto si era ingrandito sempre di più e nel cortile della Clinica fu costruito un prefabbricato che ospitò, finalmente, una vera e propria scuola. Altro obiettivo raggiunto, ma si doveva e poteva fare di più... Era arrivato di nuovo il momento di coinvolgere l'Amministrazione della Pubblica Istruzione. Fu richiesta e concessa un'altra cattedra di scuola primaria e, successivamente, l'istituzione della scuola secondaria di primo grado. Alessandra fu successivamente trasferita in altra sede a causa di contorti problemi burocratici, ma ebbe comunque la gioia di aver partecipato alla realizzazione, nella sua totalità, del progetto della Scuola in Ospedale. Nel 1999, fu istituita anche la scuola secondaria di secondo grado. Inizialmente, veri pionieri della Scuola in Ospedale, stavamo in un prefabbricato davanti all'ingresso di via Benevento, 6. Qui si svolgevano le prime lezioni di scuola elementare e medie. Fin da subito, la scuola fu riconosciuta dal Professor Mandelli come un servizio necessario per consentire ai piccoli pazienti di mantenere un contatto con la "normalità". Solo successivamente sarebbe stato stipulato un protocollo d'intesa tra il Ministero dell'Istruzione e Ministero della Salute. Fu centrale la sensibilità e la lungimiranza del Prof. Franco Mandelli che firmò un protocollo d'intesa tra le due istituzioni (Provveditorato agli Studi di Roma e Università

di Roma "La Sapienza" - 15 giugno 1999), ancor prima che i Ministeri rispettivi (Sanità-Salute e Istruzione, Ricerca Scientifica) avallassero tale scelta con un protocollo d'intesa firmato successivamente (unitamente con gli Affari Sociali) il 27 settembre 2000 e introducendo definitivamente la Scuola in Ospedale come un diritto dello studente ammalato. Nel triennio successivo (1999-2002), svolgevo la funzione di insegnante che coordinava le attività di insegnamento presso la clinica, sostenuto da insegnanti in pensione o provenienti da tutte le scuole del territorio romano, che in orario aggiuntivo a quello di cattedra, si recavano presso la clinica. In questa modalità fu erogato un servizio a circa 60 studenti, di cui 8 conclusero i loro studi superiori (esami di Stato), diplomandosi durante la permanenza in clinica. Intanto il Prof. Mandelli, instancabile sostenitore della Scuola in Ospedale, fece abbandonare il prefabbricato e trasferì i docenti all'ultimo piano di via Rovigo. Qui ogni livello di scuola ha un locale per le proprie attività e gli studenti "avranno un bel terrazzo". A fronte di tutte le attività svolte nel settembre del 2002, il Direttore Generale dell'Ufficio Scolastico Regionale del Lazio dott. Francesco

de Sanctis autorizzò un organico di 6 insegnanti, di cui 5 nell'insegnamento dell'area di base (italiano, storia, matematica, scienze, lingua straniera) e uno con funzioni di coordinamento, tutti presenti per 9 ore settimanali. Da allora, solo un'insegnante continua quell'esperienza (oltre allo scrivente), ma sono stati circa un centinaio i docenti che, in vario modo, hanno operato nella clinica ematologica. Dal 2002 al 2019, sono stati sostenuti 316 studenti/esse, con oltre 17mila ore di insegnamento e fatti anche svolgere ogni anno esami di Stato finali. La scuola superiore ha successivamente allargato la propria azione nel reparto di Neuropsichiatria infantile (dal 2003), nel reparto di Pediatria (dal 2007) e per ultimo (dal 2009) nel reparto di Disturbi del comportamento alimentare. Per comprendere quanto ciò che iniziò in via Benevento sia stato rilevante, è sufficiente un dato: in circa 20 anni abbiamo offerto servizio a 2.512 studenti/esse con un impegno di oltre 47.000 ore di insegnamento: senza ROMAIL tutto ciò non ci sarebbe stato.

**ALESSANDRO BELLIA
E ALESSANDRA MOSCETTI,**
insegnanti della Scuola in Ospedale



LUCE E SPERANZA NELLA CASA DI TUTTI

La responsabile della Residenza Vanessa racconta un piccolo gioiello.



Una gita con i bambini ospiti della Residenza Vanessa al centro Ares dell'elisoccorso.

Ho cominciato a fare la volontaria per ROMAIL 27 anni fa.

Posso dire allora di aver visto crescere sia l'associazione che Casa Vanessa. Era il 1994, il primo anno delle Uova e mi occupavo dello stivaggio delle varie confezioni nel palazzetto del professor Dante Manfredi. Poi ho incontrato la signora Vanella Imperatori e lei mi ha chiesto di fare la volontaria in modo un po' più organico. Abitavo a via dei Colli Portuensi e andai a parlare con la capo-piazza di lì. Dopo due o tre anni lei e il marito hanno lasciato l'Associazione e Anna Verdecchia mi chiese: "Rosalba, vuoi prendere tu la responsabilità dei Colli Portuensi?". Io dissi:

"Perché no?" e così mi sono rimboccata le maniche. Ho coinvolto il quartiere, le amiche, i negozianti, tutti mi conoscevano. ROMAIL all'inizio faceva poche cose, ma con il passare del tempo si moltiplicavano gli eventi, le iniziative ed anche il tempo da dedicare cresceva. Il Professor Mandelli veniva sia per le Stelle che per le Uova a trovarci in piazza, tutti gli anni e mi faceva sentire importante. Con tutti i volontari aveva un rapporto meraviglioso, di grande motivazione e coinvolgimento così che anche quello arrivato per ultimo si sentiva importante. Era un passo dopo l'altro, una crescita esponenziale, sempre con una tendenza di positività. Ecco, il lavoro aumentava

ma pure l'entusiasmo. E questo era ed è bellissimo.

Poi mi sono ammalata nel novembre 2002 e a dicembre stavo sotto chemio. Sono stata chiusa un mese in camera sterile. La diagnosi fu di leucemia promielocitica, una brutta bestia. Entrai in reparto mercoledì pomeriggio e il giovedì mattina alle 6,30 il Professor Mandelli apre la porta della camera come una furia e mi dice: "Rosalba, che ci fai qui?". "Caro professore - risposi - ce l'hanno in tanti, ce l'ho pure io". "Fino a due anni fa - mi disse Mandelli - la leucemia promielocitica era una delle peggiori, ma adesso ci sono farmaci che ci fanno ben sperare".

"Allora sono pure fortunata, ho

aspettato che uscissero questi farmaci" dissi ridendo.

Sono sempre stata molto attiva, mi davvo da fare e la piazza dei Colli Portuensi era diventata una delle più performanti di Roma.

Quindi all'Istituto mi coccolavano tutti. Dalla finestra della mia camera vedevo Anna Verdecchia e Roberto Bertoi che mi salutavano dagli uffici di ROMAIL e anche questo mi serviva.

Alle Stelle di Natale del 2002 la gente chiedeva: "Ma dov'è la signora coi capelli rossi?". "La signora ha la leucemia ed è ricoverata" rispondevano. Allora la vendita delle Stelle fece un salto enorme, tutto il quartiere diceva: "Dobbiamo aiutare la ricerca e ROMAIL per la signora coi capelli rossi".

Poi, la signora coi capelli rossi a Pasqua del 2003 è tornata in piazza, certo stavo seduta su una sedia, ma la gente mi vedeva e diceva: "Evviva, la signora è viva, ce l'ha fatta".

Poi, nel 2015 il professore mi ha chiamato il giorno stesso che sono andata in pensione: "Rosalba, ti va di lavorare alla Residenza Vanessa?". Oggi sono io, Rosalba, che con l'insegnamento e l'esempio di Zia Rosy, dedico il mio tempo a gestire la Casa AIL. E così cominciò. Era una casa vera e propria, e io già me

la immaginavo come sarebbe diventata oggi e come sarà domani. Il mio lavoro è fare della Residenza un posto gioioso perché la sofferenza della malattia ognuno ce l'ha dentro ma il contesto esterno deve essere diverso. Voglio un posto che, quando entra qualcuno dei residenti dica: "Sono a casa".

Cerco di far scegliere anche a loro, chiedere consigli, ascoltare suggerimenti. Insomma, coinvolgere le famiglie dei piccoli ospiti perché sentano questa come casa loro. Ho fatto fare un murale nella sala ristoro allegro, con i pesciolini, una finestra che è il sole e una barchetta che è ROMAIL. Abbiamo un dondolo in giardino. Poi faremo la ristrutturazione della cucina, ritinteggeremo le stanze con colori vivaci in modo che i bambini e i genitori si sentano circondati dalla luce.

Tutti i giorni sono qui dalle 7,30 alle 13,30.

C'era una bacheca con tante foto di vecchi ospiti della casa. Purtroppo alcuni di loro non ce l'hanno fatta e non mi sembrava giusto tenerle lì, soprattutto quelle dei bambini. Non voglio nascondere i problemi né la realtà e non voglio nemmeno cancellare pezzi di vita di altri che sono passati da qui. Ma quando i nuovi bambini mi chiedevano, indi-

cando le foto: "Chi è questo? Dove sta?" mi riusciva difficile rispondere. Io voglio vedere la vita e la speranza. A tutti i bambini che arrivano chiedo di fare un quadro e ci sono attaccati alle pareti tutti i loro disegni o dipinti. Ognuno con la propria cornice. Non sono né Picasso né Guttuso ma per me hanno un valore molto più alto.

Qui c'è un insieme di etnie e culture di mezzo mondo e questa è una ricchezza bellissima. Ho organizzato un pranzo in cui ognuno ha cucinato una cosa del proprio Paese. È stata una esperienza molto bella, di grande unione tra gli ospiti delle varie stanze. Sul tavolo c'era di tutto, dal cous cous ai dolci. Oppure a Carnevale, in cui tutti si mascherano, perfino io.

Poi, oltre alla Residenza Vanessa, c'è sempre Colli Portuensi e i lontani sono impazienti. "Rosalba, quando cominciamo?". Io poco prima delle manifestazioni organizzo una cena a casa mia con tutti e li stresso: "Ahò, quest'anno dobbiamo fare di più, mi raccomando...". Faccio come i manager rompiscatole, perché io, un po' rompiscatole lo sono davvero.

ROSALBA SPALICE,
Responsabile Casa Vanessa



Rosalba Spalice a pranzo con un gruppo di ospiti.



Zia Rosy, a sinistra, e Rosalba, a destra.

DANZARE NEL CAOS

I racconti della “Buona Stella”. Matteo Cerisola, che ce l’ha fatta.

22 dicembre 2019: è il giorno in cui celebro 2 anni dalla mia nuova nascita. Contemporaneamente mio padre festeggia la sua centesima donazione di sangue. Sì, quello stesso atto di bontà iniziato molti anni fa dopo che un suo amico delle elementari, Peter, era venuto a mancare per una leucemia.

Sono ormai passati più di 50 anni e per fortuna la medicina ha fatto passi da gigante, permettendo a noi fortunati di poter continuare a godere delle bellezze della vita. Ciò è stato possibile anche grazie all’aiuto di tante persone che ad esempio si prodigano per vendere le stelle di Natale e io sono riuscito a dare il mio contributo solo quest’anno, ricambiando quanto altri abbiano fatto prima di me.

Oggi vorrei dare un altro contributo e spero nel mio piccolo di infondere la stessa speranza che mi aveva trasmesso un libro che si intitola “Forza e Coraggio”, scritto dal pallavolista Giacomo Sintini che 2 anni dopo aver scoperto di avere un linfoma non Hodgkin è diventato nuovamente campione di Italia.

Ho avuto la sua stessa malattia e seguito le stesse cure con i medesimi momenti negativi, ma la mia storia è quella di un semplice ragazzo che è passato dall’essere un donatore ad avere bisogno di quelle stesse sacche.

Terminata la laurea triennale mi trasferisco all’estero per concludere i miei studi e cercare un lavoro nel mio settore. Per ottenere ciò però ho dovuto fare tanti sacrifici e osare molto per più di un anno e mezzo. La vita è buffa perché quell’obiettivo lo raggiungo solo tramite una chiamata che ricevo a poche



Qualche mese fa quel ragazzo noto a Statistica come “quello pelato”, si è laureato con la lode.

ore di distanza dalla notizia in cui mi si diagnosticava un cancro. Un avvenimento che per non so quale distorsione cognitiva umana tendiamo sempre a pensare possa accadere solo ad altri. Ero sempre stato un tipo che cercava di avere sotto controllo tutti gli ambiti della propria vita programmandoli minuziosamente, ma da quel giorno non vi è stato proprio nulla di certo e avrei dovuto bruscamente chiudere in un cassetto tutti quei sogni per cui stavo giornalmente lottando, vedendo così quegli sforzi vanificarsi nel giro di una manciata di minuti.

Da quel giorno ho iniziato a danzare nel caos, perdendo l’entusiasmo nel programmare la mia vita anche a distanza di settimane perché ogni volta mi ritrovavo incapace di rispettare gli impegni prefissati a causa di eventi al di fuori della mia sfera decisionale. Ciò nonostante non volevo per-

mettere a nessuna situazione o circostanza di definire la mia vita e, nonostante le varie sofferenze, mi sentivo riconoscente nei confronti del mondo per continuare a darmi una speranza. Mi sono ripromesso che sarei stato grato per qualsiasi situazione avessi dovuto affrontare in futuro. Paradossalmente anche i problemi sono diventati motivo di ringraziamento, perché essendo vivo avrei avuto l’opportunità di poterli risolvere.

Ero quindi desideroso di ricambiare, ma non sapevo da dove incominciare. Un inizio simbolico è stata una passeggiata che ho fatto per il centro di Roma, tra una chemioterapia e l’altra, con un cartello su cui scritto “How may I help you? Free help”.

Ero spinto da un pensiero fisso che mi ha trasmesso la mia ragazza: “Vorrei rendere la tua vita migliore di quella che sarebbe stata se non ci fossimo incontrati”.

Quel giorno ho realizzato che avrei voluto ricominciare con l’università in maniera tale da essere di esempio per gli altri, per chiunque stesse affrontando delle difficoltà, così da dimostrare che si può fare molto nonostante tutto. Inizio la magistrale dividendomi tra lezioni accademiche e ospedale. Che fossi su delle scale ad aspettare per gli innumerevoli controlli, che fossi su un lettino a fare i trattamenti, o in qualsiasi altro contesto: ogni momento era un pretesto per poter studiare.

Tra autotrapianto di midollo osseo e radioterapia ho dovuto però iniziare a sostenere gli esami quasi con un semestre di ritardo (giugno 2018) e, per altre svariate ragioni, mi sono ritrovato a dare gli esami universitari sempre concentrati in poche settimane invece che mesi. Dentro di me ardevo dal desiderio di recuperare il tempo perso e facevo fatica ad accettare i limiti che il corpo mi poneva, ma è solo quando ho iniziato ad accettarli e assecondarli che la situazione è iniziata a cambiare...

C’è un bellissimo passo scritto da Paulo Coelho che vorrei condividere prima di continuare la mia storia: “A volte il guerriero della luce si comporta come l’acqua e fluisce tra gli ostacoli che incontra. In certi momenti, resistere significa essere distrutto. Allora egli si adatta alle circostanze. Accetta, senza lagnarsi, che le pietre del cammino traccino la sua rotta attraverso le montagne. In questo consiste la forza dell’acqua: non potrà mai essere spezzata da un martello, o ferita da un coltello. La più potente spada del mondo non potrà mai lasciare alcuna cicatrice sulla sua superficie. L’acqua di un fiume si adatta al cammino possibile, senza dimenticare il proprio obiettivo: il mare. Fragile alla sorgente, a poco a poco acquista la forza dagli altri fiumi che incontra. E, a partire da un certo momento, il suo potere è totale.”

Nonostante il ritardo iniziale rispetto a tutti i miei compagni di corso, a giugno 2019 sono il primo a finire gli esami della magistrale, insieme ad altri 2 ragazzi. Non fraintendere, non era ovviamente una gara, ma avevo i miei motivi per cui puntavo a chiudere in quel periodo a prescindere dagli altri.

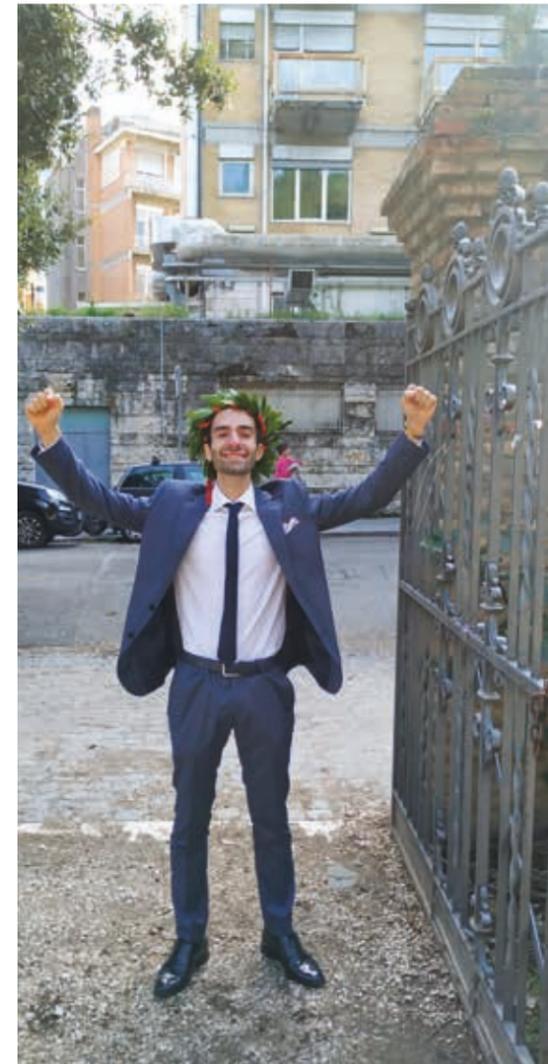
Prima di concludere gli studi, condivido davvero tutto il materiale che ho creato in questi 2 anni ai ragazzi degli anni successivi per poter superare gli esami brillantemente e senza gli sforzi che posso avere fatto io. Le voci di apprezzamento si sono unite a quelle di chi, stupito, si chiedeva cosa mi spingesse ad aiutare senza chiedere nulla in cambio.

Dentro di me sorridevo spinto dalla consapevolezza che apprendere tante cose è bellissimo, ma condividerle vuol dire dare un senso alla propria esistenza, lasciando un’impronta significativa su questa grande spiaggia chiamata Terra.

Senza dilungarmi ulteriormente, qualche mese fa quel ragazzo noto a Statistica come “quello pelato”, o “quello con la mascherina”, o semplicemente “quel folle che dà tutti gli esami insieme” si è laureato con la lode.

Sai qual è stato un mio sogno ricorrente in questi anni? Arrivare alla proclamazione e con voce tremante dall’emozione poter affermare: “Ce l’ho fatta nonostante tutto”. Che questi 2 anni di storia possano esserti di aiuto.

Se si cercano su internet informazioni sul cancro si leggono solo storie tristi, mentre il mondo è pieno di persone che nel loro piccolo hanno fatto cose straordinarie durante e subito dopo la malattia. Quindi volevo dare il mio contributo per diffondere il messaggio giusto. Mi sono sempre forzato di tenere in mano quel sottile filo che mi continuava a legare ai miei sogni.



A celebrare sotto la finestra della stanza dove ero in isolamento durante l’autotrapianto di midollo osseo.

Negli ultimi 2 anni quel filo si era allungato perché io stavo momentaneamente rallentando, ma ciò che contava era non farlo spezzare e alla fine ne è valsa la pena perché, appena uscito dall’aula universitaria in cui era avvenuta la proclamazione, ho ricevuto una chiamata dall’azienda per cui speravo di andare a lavorare che mi comunicava l’assunzione.

Per chiudere come fatto per i ringraziamenti nella mia tesi: “Mai più sogni spezzati”!

MATTEO CERISOLA

LA SOLIDARIETÀ È UN BENE PREZIOSO

Il gioielliere Alessandro Raggi illustra la collaborazione con ROMAIL.

“**I**ndossa la solidarietà”. Si chiama così la campagna di collaborazione tra ROMAIL e le gioiellerie Raggi (tre punti vendita a Roma in viale Regina Margherita 71, presso il centro commerciale I Granai e presso Porta di Roma) avviata con successo a Natale scorso che proseguirà per tutto il 2020.

Ne parliamo con Alessandro Raggi, fondatore 40 anni fa insieme alla moglie Alessandra, di una azienda molto conosciuta e affermata nella Capitale.

Perché questa collaborazione con ROMAIL che festeggia i suoi 35 anni dalla fondazione?

Per anni abbiamo solo pensato all'attività commerciale ma era tempo che aprissimo una finestra anche sulla solidarietà. Noi siamo una azienda molto radicata nel quartiere Parioli-Salario e siamo vicini alla sede di ROMAIL. Poi, circa 25 anni fa, il marito della sorella di mia moglie si ammalò di leucemia e purtroppo non ce l'ha fatta nonostante le cure a cui è stato sottoposto proprio qui, nell'Istituto di via Benevento. Ma so benissimo che allora non si erano ancora registrati gli enormi passi in avanti fatti dalla scienza e dall'industria farmaceutica. Poi ho avuto il piacere e la fortuna di incontrare la dottoressa Luisa Clausi Schettini che mi è stata presentata da Ernesto, il fidanzato di mia figlia Margherita, è dottore commercialista e per un periodo ha collaborato con l'AIL. Così, per tutta questa serie di coincidenze, ci è sembrato naturale scegliere ROMAIL per aprirci anche al mondo della solidarietà.

La collaborazione consiste nel realizzare dei gioielli dedicati a RO-



MAIL che sono disponibili sia presso i nostri negozi che presso la sede dell'Associazione e per i quali rinunciamo ad una quota del ricavo per devolverlo a ROMAIL.

Il primo esempio di questa collaborazione, il girocollo con la Stella Polare, è andato bene...

È andato benissimo: in venti giorni abbiamo venduto nei nostri tre negozi, nella sede di ROMAIL di via Rovigo, e sul nostro sito www.miraggi.com oltre 600 pezzi. Questo ha permesso una raccolta complessiva di 7.300 a favore di ROMAIL. Era un girocollo con la Stella Polare, in argento rivestito in oro rosa e piccole pietre di zirconio.

E il prossimo gioiello?

Abbiamo già realizzato un anello per San Valentino, un anello con due cuori che è sia simbolo di amore che di solidarietà. È stato venduto a 25 euro, un prezzo concepito per essere alla portata di tutti, un oggetto molto carino che è andato letteralmente a ruba. Cecilia Calcagni, dello staff ROMAIL veniva qua-

si ogni giorno nel nostro negozio a prenderne altri per far fronte a tutte le richieste. Stiamo inoltre realizzando un bracciale, già approvato da ROMAIL, sempre in argento e zirconio che trasmetterà un messaggio concepito tra la mia famiglia e lo staff di ROMAIL ed è “We4You”. Sarà in vendita sui 35 euro e sarà pronto dopo Pasqua. Non vogliamo mostrarlo in anteprima ma sarà una sorpresa certamente apprezzata dai sostenitori e che resterà in vendita per tutto il resto del 2020.



Alessandro Raggi con moglie e figlie.

42.000 VOLTE GRAZIE!

A dicembre, grande successo per le Stelle di Natale.



ANNO DOPO ANNO, LE PIAZZE SONO AUMENTATE SU TUTTO IL TERRITORIO DI ROMA E PROVINCIA. LE STELLE SONO DIVENTATE UNA VERA E PROPRIA ICONA DI SOLIDARIETÀ, CHE HA CONTRIBUTITO GRANDEMENTE AL FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA E AL POTENZIAMENTO DEL SERVIZIO DI ASSISTENZA AI PAZIENTI EMATOLOGICI.

Nella foto qui a destra: il Prof. Mandelli con Maria Grazia Cucinotta, 1994.



noi e... I NOSTRI EVENTI

C'È STATO

12 E 13 LUGLIO GIORNATA DELLA SOLIDARIETÀ LARIANO

Il nostro volontario Roberto di Tullio, giunto alla 12esima edizione della Festa della Solidarietà di Lariano ha ampliato l'interesse dei cittadini con una nuova edizione di Batterie in Piazza. Tanti i partecipanti che si sono esibiti all'unisono per sostenere i progetti di ROMAIL. Batteristi di tutte le età, giovani e meno giovani in un'unica gara a sostegno di tanti altri.



30 OTTOBRE "IMMINENTI CAMBIAMENTI" IN EMATOLOGIA

Presso la Sala del nostro Centro Trombosi, il Professor Robin Foà e la Professoressa Anna Rita Guarini hanno salutato con un brindisi tutto il personale dell'Ematologia per la fine del loro percorso lavorativo. Ci uniamo e contraccambiamo i ringraziamenti uniti ai nostri migliori auguri per il nuovo viaggio che li attende.

26 NOVEMBRE - ANZIO

In occasione dei 50 anni AIL, la città di Anzio, grazie alla collaborazione della famiglia Chiappini, ha voluto ricordare il nostro Professor Franco Mandelli, organizzando un incontro svoltosi presso la Sala Consiliare del Comune. Presenti il Sindaco Dottor Candido De Angelis, l'Assessore alla Cultura Dottoressa Laura Nolfi, il Presidente AIL Nazionale Professor Sergio Amadori e il Dottor Marco Vignetti. Il Professor Amadori ha ringraziato tutti i cittadini che hanno creduto nei sogni e nei progetti che un tempo erano utopie. Tutt'oggi, grazie a Tina Condello e Stefano Chiappini, straordinari ed impagabili volontari che affiancano la nostra Associazione da sempre coinvolgendo tanti amici fedeli. Per la Sezione di Roma ha preso successivamente la parola la Vice Presidente Anna Verdecchia, per ringraziare dell'evento particolarmente emozionante dedicato al ricordo e della sensibilizzazione che da sempre si manifesta tra i volontari di Anzio.



30 NOVEMBRE - 1 DICEMBRE MERCATINO DI NATALE CASA AIL - RESIDENZA VANESSA

Come di consuetudine anche quest'anno ha preso vita il mercatino natalizio solidale nella nostra Residenza Vanessa. È diventato un appuntamento atteso da tantissimi volontari/sostenitori. "Spulciare" tra cose vecchie, cose dismesse della nonna, dolci appena sfornati, rende il nostro mercatino un'occasione di incontro per lo scambio di auguri per acquisti inerenti il prossimo Natale. Siamo orgogliosi dei contributi raccolti a fronte dell'impegnativo lavoro sostenuto dalle nostre volontarie e da tutte l'equipe della ROMAIL.

2 DICEMBRE COCKT-AIL CROWNE PLAZA

L'edizione 2019 di Cockt-AIL ha avuto una valenza speciale: 50esimo Anniversario della Fondazione di AIL in concomitanza con il 70esimo di AIBES. I vincitori delle singole gare si sono sfidati per la finalissima nazionale a Roma presso il Crowne Plaza il 2 dicembre p.v. Tema di questa edizione il food Pairing, ossia il perfetto abbinamento tra cockt-AIL e cibo in un'ottica di rafforzare il rapporto tra Barman e Chef. In nostra rappresentanza alla piacevolissima serata Luisa Clausi - Schettini e Luca Luccitti.



7 DICEMBRE PUGILATO E SOLIDARIETÀ

L'Associazione Sportiva Pugilistica VOL-SCA di Lariano ha realizzato all'interno della Caserma Polizia di Stato "San Cel-somini" di Roma, una manifestazione pugilistica di beneficenza a nostro favore. È una cosa piacevole vedere lo sport in sodalizio alla solidarietà. Tra i vari pugili dilettanti e professionisti si è esibito sul ring l'ex pugile Clay Feuda, che con Daniela Valeri ha devoluto alla nostra Sezione i contributi raccolti.



14 DICEMBRE CENA AL CENTRO ANZIANI DI LANUVIO

Un grazie di cuore all'Associazione Culturale PECORADUNO per il contributo realizzato in occasione della "Cena di Beneficenza" svoltasi presso il centro polivalente di Campoleone. Una serata allegra che ha richiamato la partecipazione di tantissime persone a nostro sostegno.

19 DICEMBRE SAGGIO DI DANZA

Presso il Teatro Ugo Tognazzi di Velletri i ragazzi della Scuola di Danza "Factory Dance Studio" hanno messo in scena il saggio di danza di fine anno. Il meraviglioso spettacolo ha dato vita a due eventi, uno pomeridiano ed uno serale. Il ricavato è stato devoluto, al netto delle spese, alla nostra Associazione.



11-15 DICEMBRE SPETTACOLO TEATRALE AMATORIALE VILLA SPERANZA

Anche quest'anno la Darwin 95, compagnia teatrale di Roma, ha portato in scena una commedia in due atti diretta da Giuseppe Vitale presso il piccolo teatro San Paolo.

La commedia, divertentissima è ambientata in una casa di riposo "Villa Speranza", con riflessioni amare sulla solitudine della terza età. Tra i molteplici interpreti è spiccata la nostra volontaria Rosalba Spalice che ringraziamo con tutta la generosa Compagnia Darwin 95 per essere sempre al nostro fianco e soprattutto per aiutarci a realizzare le esigenze prioritarie dei nostri pazienti ospitati nella Residenza Vanessa.



CI SARÀ

INDOSSA LA SOLIDARITÀ

Continuerà per tutto l'anno in corso, la nostra collaborazione con le gioiellerie Raggi. Tante nuove proposte e sorprese per far sempre brillare la solidarietà!



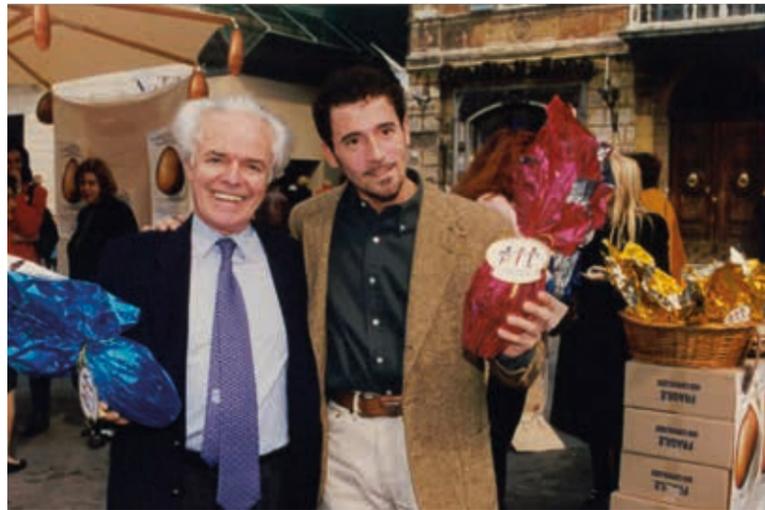
27-28 E 29 MARZO - SAVE THE DATE! NON MANCARE ALL'APPUNTAMENTO CON LE NOSTRE SQUISITE UOVA!

Ti aspettiamo in tante piazze, quartieri, chiese, centri commerciali e altre postazioni. Visita il nostro sito www.ailroma.it per trovare quella più vicina a te. Centinaia di volontari distribuiranno le nostre uova al cioccolato fondente e al latte. Tutti noi confidiamo su di te per sostenerci ancora una volta!



COME LE STELLE DI NATALE, ANCHE LE UOVA DI PASQUA SONO DIVENUTE NEGLI ANNI UN SEGNO VISIVO DI SENSIBILITÀ E AMORE VERSO IL PROSSIMO. GRAZIE ALLE CENTINAIA DI VOLONTARI ROMAIL, DISTRIBUITI NELLE 680 POSTAZIONI DI ROMA E PROVINCIA, AD OGNI PASQUA SONO OLTRE 62.000 LE UOVA DI CIOCCOLATO IL CUI RICAVATO CONTRIBUISCE A FINANZIARE LA RICERCA CONTRO I TUMORI DEL SANGUE.

Nelle foto in basso: alcuni momenti della vendita delle Uova degli anni passati. Nella foto qui a destra: il Prof. Mandelli con Max Biaggi, alla fine degli anni '90.



noi e... I NOSTRI AUGURI

BATTESIMI

Auguri a Mamma e Papà che hanno festeggiato con noi il Battesimo di: Lorenzo, 13 ottobre - Ilaria, 1 dicembre.

MATRIMONI

Felicitazioni agli Sposi nel giorno del loro Matrimonio: Giovanni ed Eliana, 12 ottobre. Alessandro e Claudia, 14 dicembre: il loro matrimonio è stato illuminato dalle nostre stelle a coronamento del loro amore. Auguriamo agli sposi una vita piena di felicità.

AUGURI SPECIALI PER UN EVENTO SPECIALE

Le Nozze d'argento di: Giuseppe e Floriana - 21 settembre.

Un importante traguardo per la Laurea di: Alessia, 30 settembre - Michele, 6 novembre - Camilla, 8 novembre.



noi e... LO SHOP SOLIDALE



CERTI REGALI SONO MOLTO PIÙ CHE SEMPLICI REGALI

Scegliendo bomboniere, confetti, partecipazioni, bigliettini e 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 ALL "Residenza Vanessa".

Un giorno importante per tutti.

Sfoggia il catalogo on line su WWW.AILROMA.IT o prendi visione del campionario completo di tutti gli articoli presso l'Ufficio Promozione ROMAIL - Via Rovigo 1A - 00161 Roma. È possibile effettuare l'ordine personalmente presso l'ufficio o inviando una e-mail all'indirizzo shop.solidale@romail.it Per informazioni: 06 441639621 - eventi@romail.it

DIAMO VITA ALLA RICERCA.

27 · 28 · 29 marzo

Compra un uovo AIL e sostieni la ricerca e la cura contro le leucemie i linfomi e il mieloma. Ti aspettiamo in tante piazze di Roma e Provincia

Le uova di Pasqua sono disponibili dal 12 marzo p.v. presso l'Ufficio Promozione **ROMAIL**.

S. INGIAGLIA L'EDITORE

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 ONLUS**
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.ailroma.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**

ailroma.it