

noi ( AIL

Roma

Vanessa Verdecchia • ODV

**ROMAIL • ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE - LINFOMI E MIELOMA**

AIL ROMA ODV SEZIONE DI ROMA E PROVINCIA DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO LE LEUCEMIE, LINFOMI E MIELOMA.



**OCCHIO
ALL' APE!!**

Il **2** e il **3** aprile cerca le uova di **AIL ROMA** che viaggiano di piazza in piazza sulle nostre **apette rosse**.

noi e... I NOSTRI PROGETTI

GIMEMA

La Fondazione GIMEMA - Franco Mandelli (Gruppo Italiano Malattie Ematologiche dell'Adulto) ha sviluppato la piattaforma GIMEMA - Alliance, grazie anche al contributo di AIL ROMA, per consentire il monitoraggio e la gestione online dei pazienti affetti da patologie onco-ematologiche, con l'obiettivo di migliorare la comunicazione medico-paziente e aiutare gli ematologi a riconoscere precocemente i problemi dei loro pazienti. Destinati complessivamente 30.000 euro.

CURE DOMICILIARI E PALLIATIVE

AIL ROMA ha finanziato anche per l'anno 2021 il servizio di Cure Domiciliari e Palliative per l'Ematologia del Policlinico Umberto I e dell'Ospedale San Giovanni Addolorata di Roma. Sono state acquistate 2 vetture "Fiat Panda" ibride. Destinati complessivamente 200.000 euro.

CASA AIL RESIDENZA VANESSA

Le 15 stanze della "Residenza Vanessa" hanno accolto 120 ospiti, tra pazienti e familiari, per tutta la durata delle cure e garantendo le misure di sicurezza per il contenimento del contagio da Covid-19. Sono stati acquistati 3 televisori e 2 lavatrici. Destinati complessivamente 70.000 euro.

AMBULATORIO DI PSICO-ONCOLOGIA EMATOLOGICA

L'Ambulatorio ha avuto in carico 154 pazienti, in età pediatrica e adulta, occupandosi anche dei caregivers e dei familiari, con 1.200 colloqui in presenza e 147 colloqui da remoto. Lo staff è stato ampliato a 2 professionisti. Destinati complessivamente 50.000 euro.

VOLONTARI

Oltre 1.600 Volontari AIL ROMA donano il loro tempo e le loro energie nei reparti del Centro di Ematologia e nelle piazze della città di Roma e della Provincia, in occasione delle manifestazioni di raccolta fondi nazionali.

Finanziamento RICERCA E DOTTORATI

Finanziamento di borse di studio per dottorati di ricerca. Finanziamento di Risorse professionali e di beni e servizi per i Laboratori di Diagnostica Molecolare, Immunofenotipo, Citogenetica, Colture Cellulari, Car-T e Biobanca. Destinati complessivamente 250.000 euro.

Supporto al CENTRO DI EMATOLOGIA

Finanziamento di Risorse professionali e di beni e servizi per il Pronto Soccorso, Reparto Adulti, Ambulatori, palazzine in Via Benevento 6 e in Via Benevento 27, Scuola in Ospedale. Acquisto di 1 ecografo portatile wireless, 1 un monitor per la registrazione dei parametri vitali e del tracciato elettrocardiografico, 1 ecocardiografo di ultima generazione, 3 climatizzatori. Destinati complessivamente 150.000 euro.

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 Verdecchia

Segretario: Cecilia Calcagni

Consiglieri: Luciana Annino, Eva Baratta, Eugenia Calò, Vincenzo Cappiello, Rosalba Spalice

Collegio dei Revisori: Antonio Caiaffa

Tesoriere-responsabile amministrativo: Daniele Orlandi

Direttore: Luisa Clausi Schettini

NOI AIL ROMA

Direttore responsabile: Fabrizio Paladini

Impaginazione: Marta Masi

Hanno collaborato: Maria Luisa Rossi Viganò, Anna Maria Tomassini Verdecchia, Cecilia Calcagni, Daniele Orlandi, Ambrogio Trisolini, Valentina Sciascia, Nadia Viola, Luca Luccitti, Luisa Clausi Schettini, Emanuela Canichella

Stampa: Puntoweb Srl

Via Variante di Cancelliera snc
00400 Ariccia (Roma)

www.ailroma.it

 **AILROMA Vanessa Verdecchia ODV**

 **AILROMA**

**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.

IL COVID NON HA FERMATO LA "SOLIDARIETÀ"

Facendo un bilancio di questi ultimi tempi, dobbiamo ammettere che la nostra vita e le nostre abitudini sono radicalmente cambiate.

C'è stata un'inversione di tendenza. Siamo stati obbligati a fermarci e riflettere.

La sventura della pandemia ci ha dato un segno della nostra fragilità.

Nel mio ultimo editoriale della nostra rivista parlavo di come abbiamo gestito il cambiamento delle attività di piazza e non solo.

Ora, alla luce del tempo trascorso, vorrei evidenziare un aspetto differente riportato nel titolo di questo scritto:

La solidarietà

È come se in questo periodo così difficile chi ha avuto la "fortuna" di godere di uno stato di benessere abbia pensato all'altro meno fortunato, portando alla luce l'aspetto più generoso e solidale di ognuno di noi.

I nostri Sostenitori hanno risposto con entusiasmo e l'Emporio Solidale AIL ROMA è stato preso d'assalto per i regali di Natale.

Con un importante finanziamento di un nostro generoso Sostenitore abbiamo completamente rinnovato il Pronto Soccorso della Clinica Ematologica.

Abbiamo finanziato l'attivazione di un programma di tele-medicina, facendo in modo che i nostri Pazienti potessero collegarsi con i Medici curanti, evitando così di frequentare l'ospedale, se non nei casi di prescritta necessità.

Abbiamo seguito quanto voluto fortemente dal Professor Mandelli, che già nei primi anni '80 con le cure domiciliari aveva intuito quanto la "qualità della vita" fosse fondamentale per i Pazienti.

Un grave disagio provocato dalla pandemia è stato l'allontanamento dalla Clinica Ematologica di tutto il gruppo dei Volontari, circa un cen-



La Presidente di AIL ROMA Maria Luisa Viganò con il Prof. Franco Mandelli.

tinaio, che nell'arco della settimana si alternavano nei vari settori, aiutando così i Pazienti e facilitando il lavoro dei Medici e degli Infermieri. Sempre con un sorriso in accoglienza, in prima visita, nel Pronto Soccorso, creando un tutt'uno con la struttura.

Anche questo, sempre agli inizi degli anni '80, fu un intuito del Professor Mandelli.

La Signora Paola Gallozzi, per circa 30 anni, con attenzione e dedizione ha diretto turni e bisogni della struttura, sostituendo ed alternando Volontari, preziosi coadiutori della clinica.

La speranza è che si possa ritornare alla normalità reinserendo questa risorsa.

Nel frattempo abbiamo attivato un call center di cui leggerete nelle pagine seguenti.

L'intento è dare risposte a chi nella malattia ha bisogno di riferimenti, come la tutela assistenziale, agevolazioni fiscali e quanto può aiutare. Nulla può sostituire la parola ed il sorriso dei Volontari, ma in questo tempo di gravi difficoltà abbiamo pensato che questo fosse di aiuto concreto.

Dopo queste riflessioni non posso che concludere con un "grazie": ci siete stati vicini e noi così non abbiamo fatto mancare speranza e sostegno.

Con infinita gratitudine

MARIA LUISA ROSSI VIGANÒ

SIAMO TORNATI: 1-2-3 APRILE CON LE UOVA PER UNA PASQUA DOLCE E SOLIDALE

Eccoci alla 29° edizione della nostra storica manifestazione con tante altre sorprese per sostenere la Ricerca.



Da quando ero bambina, il prolungarsi della luce del giorno mi riempiva il cuore di gioia: percepivo che la primavera si avvicinava e l'uggioso inverno spariva! Questa sensazione si è maggiormente radicata in me da quando presto la mi collaborazione alla RomAIL! Ho sempre collegato la primavera alla nostra prima manifestazione "Una sorpresa per la vita" per la raccolta fondi con le Uova

di cioccolato che si distribuiscono in tutte le Piazze italiane 15 giorni prima di Pasqua!

Ecco anche questa volta ci siamo, **l'1-2-3 aprile 2022** i nostri Volontari sono pronti ad accogliervi in piazza con il solito sorriso e con l'immutata disponibilità di sempre. Le nostre Uova hanno mantenuto le stesse caratteristiche degli anni passati: **peso 350 gr, senza glutine, gusto latte o fondente. Contributo minimo richiesto € 12,00.**

Quest'anno però abbiamo una piccola novità: sono stati associati doppi colori per gli involucri di ciascun gusto di cioccolato: arancione e rosso per le uova al latte, giallo e verde per le uova fondenti.

Nel nostro Emporio inoltre potrete trovare tantissime novità, sia per rallegrare la tavola che per allietare la famiglia durante le sante festività pasquali.

Sono a vostra disposizione per una scelta mirata di specialità dolciarie:

- **Uova con nocciole intere IGP del Piemonte** della Cioccolateria Origine - Abruzzo - senza glutine, peso 400 gr, nei gusti latte o fondente.

- **Campane di cioccolata**, peso 200 gr, latte o fondente.

- **Uova confettate colorate**, confezionate in scatola trasparente, da 4 colori ciascuna, peso 255 gr.

- **Colomba pasquale** classica, realizzata dalla Pasticceria Giovanni Cova & C in Milano dal 1930, a base di ingredienti naturali, peso 1 Kg.

- **Le "virgole del sole"** Colavolpe dal 1920.

Cedro candito ricoperto di cioccolato fondente extra/ Arancia candita ricoperto di cioccolato fondente extra/ Ciliegie candite ricoperte di cioccolato fondente extra.

- **Canovacci da cucina**, realizzati in Puglia dalla "Tessitura Calabrese" con decori pasquali (chiocchia con pulcini, coniglio, gallo). 100% cotone. Misura cm 55X75.

Voi Sostenitori ci date la forza per andare avanti e noi vi aspettiamo numerosi come sempre: vi preghiamo di estendere l'invito a parenti, amici e conoscenti presso l'Emporio Solidale in Via Benevento 2 e presso la nostra sede operativa in Via Rovigo 1A. Orario di apertura: 9-17.

I nostri prodotti possono essere ordinati anche online, sul nostro sito www.ailroma.it. Per ulteriori informazioni potete chiamare il numero 06441639621

ANNA VERDECCHIA



CON LE APETTE SPECIALI SULLE STRADE DI ROMA

Quest'anno abbiamo una novità:

per sostenere la raccolta fondi durante la manifestazione di Pasqua, vi informiamo che quattro "storiche" apette gireranno per Roma, cariche delle nostre Uova al cioccolato e debitamente "rivestite" con con il logo ALL ROMA, nei giorni sabato 2 e domenica 3 aprile, dalle ore 11 alle ore 18. Vogliamo portare un tocco di colore e di allegria nei nostri quartieri e dare maggiore opportunità ai Sostenitori di scegliere "l'Uovo che custodisce un sogno" e che solo grazie a Voi possiamo realizzare.

Cerca l'apetta solidale più vicina a te sul sito www.ailroma.it



“LA VOSTRA ENERGIA È UN BENE CONTAGIOSO”

Intervista a Fabrizio d’Alba, Direttore Generale del Policlinico Umberto I e grande estimatore di AIL ROMA.



Da sinistra: Fabrizio d’Alba con la Presidente di AIL ROMA Maria Luisa Viganò, durante la visita all’Emporio Solidale.

Fabrizio d’Alba non dimostra i 49 anni della anagrafe. Per molti è una faccia e una speranza giovane e bella. Insieme alla rettrice de La Sapienza, Antonella Polimeni, è il volto e l’energia nuova di una struttura gigantesca. Lui è il Direttore Generale del Policlinico Umberto I e lo guida da un anno. La prima uscita pubblica fu proprio presso il reparto di Ematologia di via Benevento e poco prima di Natale è tornato per visitare il nostro Emporio Solidale.

Dottor d’Alba, ci sono 35 anni di storia che tengono uniti il Policlinico e il reparto di Ematologia. Quanto pesa questo legame?

Io arrivo qui un anno fa e mi porto da romano l’immagine dell’Ematologia e la sua reputazione frutto

del lavoro di tanti anni e risultato dell’opera straordinaria del professor Franco Mandelli. Quindi con la grande confidenza di trovare una eccellenza sanitaria. In questo anno questa mia percezione è diventata una convinzione e, anche rispetto alle altre strutture di Ematologia italiane, questa del Policlinico è un centro di assoluto riferimento. In questo gioiello c’è molto dell’intuizione originale di Mandelli che ha sviluppato l’Ematologia del Policlinico con modalità e velocità diverse da quelle del Policlinico.

Dice questo perché è anche fisicamente fuori del Policlinico?

Oggi è fisicamente fuori e ha in sé tutta la filiera di servizi: il pronto soccorso, gli ambulatori, i reparti di degenza, quelli chirurgici, la radiologia, i laboratori. Rappresenta insomma un ospedale nell’ospedale.

Questa era l’intuizione di Mandelli: rendere autoportante lo sviluppo dell’Ematologia. Mandelli, oltre alla capacità di vedere prima le linee di sviluppo del suo reparto aveva intuito anche il modo di comunicazione e relazioni per portare verso l’Ematologia interesse e partecipazione da parte della società e quindi fondi. Fondi che sono stati molto ben utilizzati tanto è vero che a differenza di quello che a volte si nota nel pubblico, ogni euro che lì è stato speso, si vede. Siamo però ormai prossimi a una fase di cambiamento in cui questa Ematologia che era esterna al Policlinico, tornerà - spero nei prossimi 3,4 anni - all’interno del nostro ospedale, e questo prevede il masterplan. La medicina è cambiata e anche il modello dell’ospedale nell’ospedale così com’è oggi, non è più sostenibile.

Cosa ne sarà degli spazi di via Benevento?

C'è da fare un ragionamento per continuare a valorizzare quel patrimonio ma l'indirizzo è quello di far sì che saranno strutture sinergiche con quanto l'Ematologia avrà bisogno. Prendiamo, per esempio, le cure domiciliari: quella è stata una intuizione fantastica e noi continueremo ad incentivarle e forniremo tutti gli strumenti necessari. Non ho dubbi che si possano costruire nuove attività sia quantitative sia qualitative come richiesto dalla presa in carico di questi pazienti.

Finanziare in maniera prioritaria le cure domiciliari è stata una delle grandi intuizioni di Mandelli. Come valuta il Policlinico questo indirizzo?

Da amministratore della Sanità Pubblica dico che la prima utilità che dobbiamo cercare è quella del paziente. In termini anche di buona gestione della struttura ospedaliera, l'assistenza domiciliare permette un migliore utilizzo dell'ospedale e pertanto dà un ritorno economico sia perché evita ricoveri impropri sia perché consente ai pazienti che ne hanno bisogno di poter godere più facilmente dei servizi. Quindi per me prevale la buona qualità dell'assistenza ma ci sono anche indubbiamente dei ritorni economici perché si è più efficienti nei percorsi di presa in carico.

Un'altra delle intuizioni di Mandelli è stato il potenziamento e la motivazione della rete dei volontari. Voi, come Policlinico, come valutate questa risorsa e come pensate di sostenerla?

AIL ROMA è un esempio virtuosissimo di associazione di volontariato: da un lato è riuscita ad essere un catalizzatore di risorse, dall'altro si è integrato in maniera straordinaria con le attività istituzionali in modo di andare a coprire quei vuoti che i nostri modelli organizzativi non coprono. Il volontario serve non perché è sostitutivo di una risorsa aziendale, ma perché va a fare cose che il medico e il professionista non devono fare. Si occupa del pa-

ziente guardandolo da un'altra prospettiva. Sono bisogni di assistenza, di supporto, anche di tipo logistico. Quindi il volontario colma quelle lacune di cui il sistema non riesce a farsi carico. Per quanto riguarda il Policlinico, cerchiamo in tutti i nuovi percorsi e modelli organizzativi la presenza di una componente sociale che è fondamentale perché i volontari da un lato accompagnano il paziente nella malattia, comprendono gli altri bisogni, riescono ad anticiparli e infine possono diventare con l'amministrazione degli interlocutori qualificati perché si fanno portatori di bisogni e interessi che l'amministrazione non coglie. Perché la qualità è importante? Perché serve una analisi critica, che conosca la realtà in cui opera stornando tutte le cose inutili o non accoglibili.

Quindi una volta che Ematologia tornerà nelle mura del Policlinico, questa forza del nostro volontariato potrebbe essere contagiosa anche per gli altri reparti?

Mi piace moltissimo questo il termine "contagioso" che ha usato. Le buone pratiche, le buone esperienze, le belle persone contagiano le organizzazioni istituzionali. Quindi sono sicuro, per come ho conosciuto AIL ROMA, che ci sarà questa sana contaminazione e ci aiuterà su altre situazioni e può essere un catalizzatore anche per altri soggetti, magari meno organizzati di voi.

Lei è andato a Natale a visitare l'Emporio Solidale. Che impressione le ha fatto?

Quando dico che AIL ROMA è straordinaria, lo dico partendo dai modi che mette in campo. Una grande serietà e una grande sobrietà anche nel cercare risorse. Attenzione, quello non è un mercatino, è un emporio che vende cose belle, cose che hanno un senso, che sono figlie della donazione di altri e quindi c'è un circuito di generosità: E poi è un luogo nel quale si tocca AIL, perché le persone che ci lavorano sono le persone da cui traspare qual è l'approccio e il cuore che ogni volon-

tario ci mette. So che questa è una "creatura" della dottoressa Luisa Viganò - la vostra illuminata Presidente - che è persona speciale. Queste iniziative sono straordinarie perché hanno dietro persone straordinarie. **C'è stata anche una collaborazione stretta tra AIL ROMA e Policlinico anche nella campagna vaccinale all'interno dell'ospedale. Ci saranno altre iniziative in questo senso?**

La vaccinazione è un esempio ma non mancheranno mai iniziative per alzare il livello della presa in carico del paziente. Avere accanto AIL ROMA ci permetterà solo di farle più agevolmente.

Anche per il Policlinico può essere una opportunità?

Prima era compatibile con il sistema una monade che lavorava da sola, oggi non lo puoi più fare. Rimettersi insieme e fare squadra viene bene perché entrambi i soggetti hanno chiaro chi hanno di fronte. Nessuno vuole sostituirsi all'altro né c'è una logica di "sfruttamento". Il tema è che questa è una partnership e si sta insieme senza strumentalizzare la relazione. Questo è il cuore di quello che è il rapporto tra istituzione e associazionismo. Il futuro è dietro l'angolo. "Utilizzare", e non "usare" e direi che con AIL ROMA la strada è già aperta.

FABRIZIO PALADINI



Fabrizio d'Alba.

VIA BENEVENTO, IL PRONTO SOCCORSO DIVENTA TUTTO NUOVO

Ristrutturato a tempo di record e grazie alla donazione di una paziente il punto di ingresso e la sala d'attesa della prima accoglienza.



A volte la realtà somiglia a una favola. Un giorno di fine 2021 una signora si presenta al Pronto Soccorso di Ematologia, in via Benevento 8 per sottoporsi a un tampone preliminare prima di accedere alla terapia. Ma la strada di accesso è molto rovinata, l'ingresso porta i segni del tempo, quasi 30 anni e sempre pochi fondi per fare i lavori di ristrutturazione e miglioria. I muri sono sporchi, i soffitti rovinati. Incontra il professor Maurizio Martelli, Direttore dell'Istituto, e gli dice: "L'ingresso del vostro ospedale - che è un'eccellenza italiana per la vostra capacità e per la qualità delle cure - è proprio un brutto biglietto da visita. Se volete, io sono disposta ad aiutarvi. Fate fare un preventivo e vediamo". Martelli sollecita AIL Roma dell'opportunità e viene chia-

mato un architetto, Rolando Zorzi, che fa un progetto molto bello e completo. La cifra complessiva non è piccola, ma la signora - che vuole rimanere anonima - nel giro di 24 ore ha già effettuato il bonifico di tutto l'importo. I lavori partono immediatamente e nel giro di 2 mesi finiscono. Viene rifatto l'ingresso di via Benevento 8, l'accesso stradale, il soffitto, viene riparato il tetto, completamente ristrutturata la sala d'attesa, coperto con una barriera tutto l'insieme dei condizionatori, rifatta la vetrata della sala triage, rifatto anche l'ingresso di via Benevento 6.

Adesso la front-line del nostro Istituto è un piccolo gioiello: i nuovi ingressi ai civici 6 e 8, il "Giardino di Silvana" (vedi il servizio a pagina 11), l'Emporio Solidale.

"Il nostro Pronto Soccorso - dice

Maurizio Martelli, Direttore dell'Istituto di Ematologia - è l'unico annesso ad un reparto di Ematologia in Italia. Lo volle il professor Franco Mandelli quasi 30 anni fa ed è un valore aggiunto rispetto a tutte le altre Ematologie. In questi due anni di Covid ha svolto una funzione ancora più importante perché ci ha permesso di accettare tutti i pazienti che si sono presentati indipendentemente dalla pandemia e quindi qui, in via Benevento, nessuno ha sospeso o ritardato le proprie cure anche grazie a questo Pronto Soccorso. Ma l'entrata, l'aspetto esterno e quello della sala d'attesa erano veramente ai limiti della decenza visto che in 25 anni non era stato possibile far nulla. Abbiamo colto al volo la disponibilità che ci è stata offerta da una paziente e - grazie anche al bellissimo lavoro che ha

fatto AIL Roma - siamo riusciti in poco tempo ad associare anche il decoro degli ingressi all'oggettiva qualità delle nostre cure".

"I lavori non hanno fatto altro che rendere più adeguato l'accesso del nostro Pronto Soccorso - dice il dottor Corrado Girmenia, responsabile della struttura di accoglienza - Qui abbiamo una sala triage con cinque postazioni e un infermiere dedicato dove vengono effettuati i tamponi (oltre 100 al giorno), i primi prelievi, il primo filtro. Poi c'è una sala con sei letti per i primi ricoveri più urgenti e qui i pazienti possono stare i primi giorni e poi essere dimessi o inviati ai reparti di degenza. Questa struttura, e i controlli preliminari che qui effettuiamo, ci

hanno consentito di non chiudere mai gli ambulatori durante tutti i due anni di emergenza Covid. Questi lavori non sono solo importanti per l'estetica e l'impatto sul paziente, ma ci hanno anche consentito di migliorare l'accoglienza e quindi tutto il nostro lavoro".

Oggi presso il Pronto Soccorso lavorano a tempo pieno 15 infermieri e 6 medici divisi su tre turni 24 ore su 24. Una struttura di fondamentale importanza che adesso si è anche rifatta il look grazie anche alla storia che vi abbiamo raccontato. Una storia che sembra una favola, ma è invece la realtà che appartiene al mondo di AIL Roma.

FABRIZIO PALADINI



L'ingresso del Pronto Soccorso in via Benevento, prima e durante i lavori.



VOLUTO 30 ANNI FA DAL PROFESSOR MANDELLI È L'UNICO PRONTO SOCCORSO EMATOLOGICO IN ITALIA

Il Pronto Soccorso e Accettazione Ematologica sito in via Benevento 8, è un servizio h 24 dedicato alla gestione delle emergenze di pazienti con nota o sospetta malattia del sangue. Il Servizio opera in collaborazione con il DEA Centrale del Policlinico Umberto I in base a specifiche competenze. Le prestazioni erogate riguardano l'inquadramento diagnostico e il trattamento in urgenza di malattie del sangue e relative complicanze in pazienti già seguiti presso l'Istituto di Ematologia, in pazienti seguiti presso altre strutture ematologiche del territorio ed in pazienti con sospetta nuova diagnosi di malattia del sangue. Il Direttore Responsabile è il Dott. Corrado Girmenia. Si tratta del primo e unico Pronto Soccorso Ematologico in Italia realizzato gra-

zie alla lungimiranza del Prof. Franco Mandelli. Nel 1996 è stato completamente ristrutturato, a titolo gratuito, dall'Associazione Italiana Alpini. La loro impresa ancora oggi è testimoniata da un mosaico che si trova sulla parete centrale della zona triage.

Il Pronto Soccorso Ematologico rappresenta una entità funzionale dell'istituto di Ematologia rappresentandone l'interfaccia con il territorio. Con il crescente numero di pazienti ematologici seguiti a domicilio un servizio di riferimento per ogni tipo di emergenza assume un ruolo fondamentale nel contesto di una moderna strategia assistenziale delle malattie del sangue.

LUISA CLAUSI SCHETTINI



Il Prof. Maurizio Martelli, Direttore dell'Istituto di Ematologia.



Dottor Corrado Girmenia, responsabile del Pronto Soccorso.

Con il patrocinio
e la collaborazione del



JWT

AVRAI MIGLIAIA DI EREDI.

**CON UN LASCITO AD AIL ROMA, DAI A TANTE VITE
LA POSSIBILITÀ DI CONTINUARE.**

Da oltre 35 anni AIL ROMA è impegnata nella lotta contro leucemie, linfomi e mieloma. I risultati ottenuti sono straordinari e anche in futuro dobbiamo poter garantire ai nostri malati progressi nella ricerca e nuove terapie. Un lascito testamentario può contribuire concretamente a rendere le malattie del sangue sempre più guaribili.

Per informazioni 06441639621 - amministrazione@romail.it - www.ailroma.it

AIL
Roma

Vanessa Verdecchia • ODV
ROMAIL - ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE - LINFOMI E MIELOMA

SILVANA, IL FIORE DEL NOSTRO GIARDINO

Grazie a un lascito testamentario abbiamo un angolo verde per pazienti e personale dell'Ematologia dedicato al ricordo di una donna speciale.

Vi avevamo annunciato, in un precedente numero, del nostro desiderio di riqualificare una parte esterna dell'Ematologia di Via Benevento 6. In un piccolo spazio all'aperto tra le due palazzine avevamo immaginato un giardino che potesse accogliere tanti pazienti nelle lunghe ore di attesa tra prelievi e visite. Finalmente tutto questo è stato realizzato e creato grazie alla professionalità e alla sensibilità di persone vicine alla nostra Associazione: "Il Giardino di Silvana".

Questo piccolo angolo di pace è dedicato ad una "Donna" che ha accompagnato la vita e la carriera di tanti medici, di tanti pazienti e di tutti noi. Una persona speciale, colta, gentile e disponibile che ha seguito per più di 30 anni il Prof. Mandelli, l'Ematologia e noi tutti di AIL ROMA.

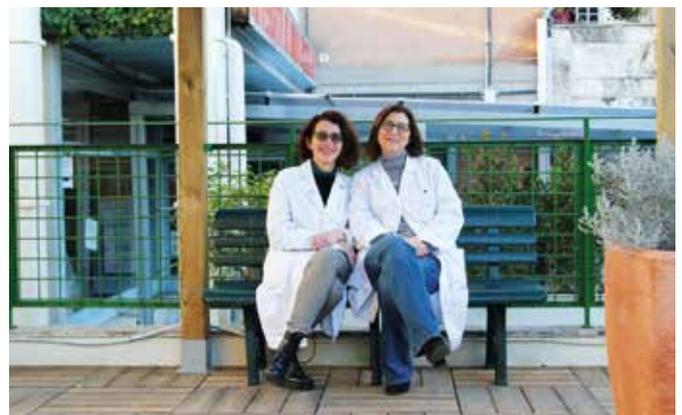
La Dott.ssa Silvana Bedini non ha solo donato molto di sé in vita ma ci ha confermato la continuità del suo amore con un lascito testamentario alla nostra Sezione. Con questo generoso e inaspettato gesto ci

ha ancora una volta insegnato che molti sogni si possono concretizzare. Una persona speciale la cui mancanza si fa sentire quotidianamente, una persona generosa e altruista che ci ha dimostrato ancora una volta "tanto", commuovendoci. Un angolo di respiro durante le lunghe ore di attesa, un rifugio per chi ne ha bisogno, un piccolo angolo verde ed accogliente in ogni stagione, in ogni momento.

Il suo giardino, il nostro giardino!

CECILIA CALCAGNI

**PER INFORMAZIONI SUI LASCITI SOLIDALI,
LA NOSTRA SEDE DI VIA ROVIGO 1A È SEMPRE A TUA DISPOSIZIONE.
TEL. 06 441639621 - EMAIL ROMAIL@ROMAIL.IT**



"Il Chiacchierone"

DISEGNI E PENSIERI DEI PICCOLI OSPITI DELL'EMATOLOGIA

Dal libro del Prof. Mandelli: "...ho sempre creduto fermamente nell'importanza per un bambino ricoverato con una malattia invalidante e grave, di continuare a comunicare, a condividere, a socializzare e soprattutto a sentirsi vivo, importante e utile".

Oggi vogliamo dare una voce nuova al nostro "Chiacchierone", nato nel 1991, il giornalino interamente redatto dai bambini del reparto di

Ematologia pediatrica. Il titolo non è casuale, visto che lo scopo era proprio quello di chiacchierare, ridere, scherzare e...riflettere. Le prime copie furono realizzate manualmente nel 1989, con fotocopie di disegni e storielle.

Poi "Il Chiacchierone" divenne un contenitore di comunicazione vero e proprio, dove trovarono posto storie, poesie, filastrocche e giochi proposti dai bambini stessi, coadiuvati dalle insegnanti della scuola in ospedale.

Una di queste è Laura di Claudio, docente della scuola primaria in ospedale, che da oltre dieci anni insegna presso la clinica Ematologica del Policlinico Umberto I, di Roma. Laura fece una promessa sia al Professor Mandelli che ai "suoi" piccoli alunni ricoverati: avrebbe fatto leggere i loro racconti liberi e spontanei sul vissuto in ospedale agli altri bimbi, affinché tutti potessero trarne una linfa vitale.

Ora, attraverso il nostro giornale, abbiamo l'occasione di poter mantenere fede a quella promessa, tramite la pubblicazione periodica di alcuni racconti e disegni realizzati dai suoi alunni, partendo dall'anno 2013. Di seguito alcuni scritti di Chiara e Giorgia, due alunne di quarta elementare della scuola in ospedale.

LAURA, ANNA, VALENTINA



Venerdì 20 Settembre 2013. Roma

Vi racconto la mia storia

Mi chiamo Chiara ho 9 anni, frequento la quarta elementare. Quest'anno, sto andando alla scuola dell'ospedale perché ho la malattia che si chiama leucemia acuta; non l'avevo mai sentita dire e mi sono spaventata.

Pensavo che stavo male solo io, ma invece ho visto che ci sono tanti bambini che, come me, hanno bisogno di cure.

Dopo aver conosciuto la Dott.ssa Annamaria

Testi, sono stata più tranquilla.

Poi ho conosciuto le Dott.sse Mariella, Teresa e

Marta; sono delle Dott.sse molto simpatiche.



Roma 2 Ottobre 2013

Volete sapere qualcosa sulla Residenza?

La Residenza è molto grande, ha tre piani, quindici stanze, una cucina, un salotto grande e un giardino.

Durante la mia permanenza, ho potuto notare che ci sono molte persone che sono generose e altruiste con gli altri. Questo aiuta altre persone a non sentirsi soli. Anche se mi trovo bene, è normale che io non voglia di finire tutte le cure per tornare a casa.

“È TUTTO NELLA TUA MENTE: SE COMBATTI, CE LA FAI”

Le interviste della buona Stella: Alessandro Vernucci, medico, malato di leucemia mieloide acuta guarito e tornato a lottare.



Alessandro Vernucci il giorno della sua laurea in Medicina con la sua famiglia. Suo papà, purtroppo, è deceduto per il Covid pochi mesi fa.

“**L**a mia buona stella si chiama Stefano e fa il poliziotto. Era malato come me, tutti e due trapiantati. Io stavo giù, ero depresso, non vedevo la luce, non vedevo il futuro. Pensavo che, anche se fossi guarito, non avrei trovato lavoro dopo tutti i sacrifici che avevo fatto. Stavamo seduti vicini e per caso nella sala degli ambulatori di via Benevento in attesa di fare un controllo. Gli raccontai tutto e lui, invece di compatirmi, mi fece una lavata di testa che non dimenticherò mai. “La devi smettere subito di piangerti addosso. Devi capire che il trapianto è l’arma che ha in mano per sconfiggere il tumore. Devi lottare e cambiare da subito il tuo assetto mentale”. Da allora è davvero cambiata la mia vita. Pensavo fossero idiozie, pensavo che, essendo io un medico, dovevo prediligere l’aspetto scientifico, quello delle mie condizioni fisiche. Ma invece la chiave di

tutto era nella mente, nel carattere, nella voglia che hai di farcela. Dopo questo colloquio tutto cambiò. Cominciai a pensare che la malattia era il mio nemico e io dovevo fargli il culo. Da lì in poi il post trapianto fu difficile ma avevo una prospettiva, vedevo i miglioramenti, la malattia minima residua diminuiva. Ci ho messo quasi un anno ma ce l’ho fatta. Ora ho già fatto quattro controlli e la malattia non c’è”.

Alessandro Vernucci ha 40 anni ed è un medico. In realtà, prima, aveva già una laurea da infermiere ma ha voluto prendere anche la seconda, studiando e lavorando contemporaneamente. Una vita di sacrifici veri, di fatica, di ambizione e umiltà. Ma poi, il 18 luglio del 2019, dopo aver superato l’esame di abilitazione alla professione medica, si sente male: stanchezza, tosse, non riesce ad alzarsi dal letto. Fa un emocromo e vede che i globuli bianchi invece di essere nel range 4-11mila sono

a 115mila. Va al pronto soccorso di Ematologia e da qui non lo fanno più uscire: “E’ stato il professor Breccia a farmi la diagnosi: leucemia mieloide acuta con inversione del cromosoma 16. Avevo 37 anni e il futuro davanti ma è come se mi fosse caduta una tegola sulla testa. Come fai a dire ai tuoi genitori, alla tua fidanzata, ai tuoi amici che dall’ospedale non ti fanno uscire, che hai un tumore maligno, che non sai se vivrai ancora?”.

Uno, due, tre ricoveri, cicli infiniti di chemioterapia, effetti collaterali disastrosi, sofferenza, malattia in remissione per la parte macroscopica ma sempre presente per la parte minima residua. Alessandro - la prima volta, nell’estate 2019 - è entrato che pesava 96 chili ed è uscito 40 giorni dopo che ne pesava 73.

“E’ stata durissima, nonostante i medici, gli infermieri e i volontari uno più bravo e professionale dell’altro. Ma quando stai lì e non sai cosa

succederà, quando ti affacci alla finestra e vedi le persone che camminano libere magari anche solo per andare a fare la spesa, ti senti una barchetta in mezzo alla tempesta e all'orizzonte non c'è nessun faro, nessuna luce a guidarti. Per questo voglio ringraziare la dottoressa Flora Gigli, la psicologa che l'Istituto di Ematologia mi ha affiancato e che mi ha restituito tanta vita. Lei svolge un ruolo fondamentale perché certo, i medici, gli scienziati, i ricercatori che si occupano di terapie sono fondamentali, ma qualcuno che si occupa della tua mente è altrettanto decisivo”.

Alessandro, dopo i primi tre ricoveri, viene sottoposto a trapianto di midollo grazie a sua sorella che ha fatto la donatrice. Oggi è guarito, da otto mesi non ha più nessuna traccia di malattia nemmeno a livello minimo residuo. E' tornato a fare il medico ma ha dovuto fare i conti

con un altro dolore. Lavorando per recuperare il tempo perduto durante i suoi ricoveri, non si è risparmiato nella lotta contro il Covid, si è buttato in prima linea e - come molti suoi coraggiosi colleghi - è stato infettato dal virus.

“Purtroppo l'ho portato a casa mia a Roma dove si erano trasferiti i miei genitori dalla Puglia per starmi vicino durante la mia malattia. Mio padre se l'è preso e purtroppo non ce l'ha fatta, il Covid se l'è portato via. Non passa giorno che non mi chieda: “Perché?”. Ecco, questa cosa mi fa soffrire come un cane. Ho combattuto contro la leucemia e ho vinto ma poi ho perso perdendo una persona che amavo”.

Oggi Alessandro ha molto da chiedere alla vita ma, nonostante il dolore che lo ha avvolto, ha voglia di combattere, di fare il medico, di aiutare chi soffre. E' anche diventato volontario dell'AIL ROMA e ogni

volta che c'è da fare, lui c'è. Tutto merito suo, delle persone che ha incontrato in via Benevento, dei suoi cari e di Stefano, quello che per primo trasformò il suo dolore, la sua rabbia, la sua depressione in forza e in amore per la vita.

FABRIZIO PALADINI



Alessandro con sua sorella Monica che gli ha donato il proprio midollo.



Maria Luring.

IL CIELO È PIENO DI STELLE

MARIA LURING

Ciao Maria, ricordo sempre la tua immagine dietro il bancone RomAIL e il tuo modo raffinato e silenzioso di accogliere gli utenti di Via Benevento 6. Hai sempre saputo dare un rasserenante benvenuto a tutti i Pazienti spaesati dal primo accesso in Ematologia. La tua disponibilità ci ha sempre permesso di supportare per tanti anni la Piazza di Via Vasto unitamente al gruppo di Volontarie che sempre l'hanno animata e di essere presente in qualità di nostra rappresentante in molteplici Aziende solidali. Grazie Maria per il tuo prezioso operato!



Simona Antonaci.

SIMONA ANTONACI

Devo tornare indietro di tantissimi anni quando la Signora Emanuela Antonaci, volontaria del reparto pediatrico, mi parlava con grande enfasi della Sua giovane figlia Simona, curata e guarita da una forma leucemica.

Affiancata sempre più spesso dalla figlia nella campagna di raccolta fondi sia a Mentana che nei paesi limitrofi, passò definitivamente il “testimone” alla giovane Simona, ragazza solare prima, splendida sposa poi e infine meravigliosa madre di due figli. Simona ci ha sempre aiutato con il suo volontariato effervescente ed ha soprattutto accettato di essere accanto al Professor



Cristian Casagrande.

Mandelli in varie trasmissioni televisive per testimoniare che le malattie del sangue si possono sconfiggere e soprattutto che si può continuare a sorridere alla vita! Tutti questi valori sono stati un faro indissolubile nella vita di Simona, fino a quando un'altra inarrestabile patologia l'ha strappata precocemente ai suoi cari e a noi. Ora sarà la tua famiglia al completo a raccogliere ancora una volta il “testimone” per portare sempre in alto il valore del volontariato e soprattutto del tuo insegnamento! Ciao Simona.

CRISTIAN CASAGRANDE

Accompagnata dalla Dottoressa Moleti è venuta presso il nostro Ufficio Promozione, la mamma di Cristian, giovane ragazzo di 19 anni che purtroppo ha perso la sua battaglia. Ha messo a disposizione del Reparto Pediatrico i risparmi di suo figlio, un piccolo/grande contributo per confermare la sua riconoscenza verso chi ha combattuto per lui per salvargli la vita!

Ecco una sua significativa frase a dimostrazione del suo modo di essere: “Non serve una descrizione, per poter descrivere il tutto. Non bisogna mai mollare e perdere la speranza. Più forti della malattia.” Grazie Cristian!

Anna Verdecchia, Valentina Sciascia

ASSICURAZIONE DI SOLIDARIETÀ



Parla Laura Luzi, agente generale di Vittoria, molto amica di AIL ROMA.

Vittoria Assicurazioni

Per Laura Luzi la solidarietà è una cosa naturale, spontanea, automatica, quasi ovvia. E quindi le sembra di non fare niente di speciale ed ha un certo pudore a parlarne.

Da dove nasce questa sua sensibilità?

“Basta osservare, leggere, guardarsi intorno. Il disagio sociale è evidente, ci circonda. Il mio primo approccio al mondo della solidarietà è stato verso i bambini, con una adozione a distanza. Sono madre di una figlia e l'adozione a distanza mi sembrava una cosa naturale. Poi, tutto il resto è venuto spontaneo”.

Laura Luzi è Agente Generale della compagnia Vittoria Assicurazioni. Gestisce l'agenzia di Roma Parioli e ogni anno, a dicembre, acquista le strenne del Natale solidale di AIL ROMA, per regalarle ai suoi dipendenti, ai collaboratori, ai dirigenti”.

Perché ha scelto AIL ROMA?

“Ho conosciuto la realtà della vostra Associazione grazie ad una cara amica che vi collabora. I vostri prodotti natalizi sono di ottima qualità e ci consentono, seppur in piccola parte, di dare un contributo al benessere della società. E' un argomento, quello della solidarietà, a cui sono sempre stata sensibile e ho sempre cercato di affiancare all'attività lavorativa e di business delle occasioni per contribuire nel mio piccolo, a migliorare la qualità della vita delle persone che vivono nel disagio vuoi per situazione economica, vuoi per motivi di salute. Non ho scelto AIL ROMA per ragioni di prossimità. Non avevo un familiare, un amico o qualcuno malato. Ho scelto AIL ROMA perché, imparando a conoscerla, ho avuto la consapevolezza di trovarmi di fronte ad una struttura veramente di valore e di eccellenza. Quando ho partecipato come soste-



Laura Luzi: “Ho scelto AIL ROMA per la qualità dei vostri prodotti e per la serietà dell'Associazione”.

nitore al charity gala per il vostro fondatore, il compianto professor Franco Mandelli, questa consapevolezza è stata ancora più grande. Una associazione che ha permesso a tante persone di continuare a vivere ma anche di sperare, di vedere quella luce in fondo al tunnel che ci dà la forza di andare avanti. Ecco, avere intorno questo tipo di persone che ti accompagnano, ecco, questo fa la differenza”.

Vittoria Assicurazioni sostiene questo suo impegno?

“Vittoria Assicurazioni è molto sensibile ai temi della solidarietà ed è attiva con la fondazione Carlo Acutis che promuove varie iniziative riservate ai giovani. Tutti noi abbiamo il dovere di aiutare i giovani a camminare da soli verso il futuro e ad avere ciascuno le medesime opportunità a partire dalla salute che è un diritto inalienabile”.

Però le assicurazioni non hanno una buona fama...

“E' una percezione distorta, lega-

ta perlopiù all'obbligatorietà della copertura RCAuto ma se ci pensa, l'assicurazione nasce proprio dal concetto della mutualità e della cooperazione sociale: il premio assicurativo pagato da ciascuno di noi costituisce il patrimonio al quale attingere per il risarcimento di quelle persone che hanno subito un evento avverso. Questo sono le assicurazioni: una rete solidale che aiuta e sostiene chi è più penalizzato. E poi, anche la percezione del pubblico è molto migliorata e cresce sempre di più la consapevolezza dell'importanza di tutelare i propri cari ed il proprio patrimonio. E' importante tutelarsi sotto il profilo sanitario, previdenziale, della sicurezza cercando di integrare una assistenza che è molto cambiata. Ecco, direi che oggi è fondamentale prendere coscienza dei rischi che si corrono e delle coperture assicurative che si hanno a disposizione”.

FABRIZIO PALADINI

AZIENDE SOLIDALI. INSIEME CI PRENDIAMO CURA DEI MALATI

Sono oltre 160 le aziende che hanno sostenuto AIL ROMA nel 2021, che hanno scelto di fare una donazione a favore di progetti di ricerca o di assistenza e di sostenere la lotta contro i tumori del sangue. Perché hanno scelto di stare al nostro fianco? Le ragioni sono molteplici, certamente una delle principali è *la Reputazione* dell'Associazione cioè quell'insieme di elementi quali la fiducia, la fedeltà e la lealtà che generano un legame emotivo tra l'AIL di Roma ed i rappresentanti delle Aziende che rinnovano costantemente il patto fiduciario. AIL ROMA, fondata dal Prof. Franco Mandelli opera con la massima trasparenza ed i risultati sono sotto gli occhi di tutti. Un'altra ragione è *la Cura*, in questo contesto intesa come l'inter-

samento e la premura con cui gestiamo il rapporto con le Aziende. Le Aziende sono fatte di persone che vengono coinvolte nel nostro progetto solidale, che partecipano direttamente all'avanzamento dei progetti, che vengono nelle nostre sedi a conoscere di persona quanto realizziamo. Inoltre, la cosiddetta *"responsabilità sociale d'impresa"* (CSR – Corporate Social Responsibility, dall'inglese). Sono sempre più numerose le aziende socialmente responsabili, che scelgono di partecipare al progresso scientifico e sociale affiancando alla propria strategia d'impresa una visione etica. Queste trovano in AIL ROMA un partner di cui si fidano e che può concretamente garantire passi avanti nella ricerca e nell'assistenza ai pazienti ematologici. Infine le do-

nazioni che provengono da Aziende sono *deducibili* e l'Associazione emette una ricevuta di versamento per usufruire dei benefici fiscali. Facciamo, pertanto, un appello alle Aziende di continuare a sostenerci o di iniziare a farlo: insieme ci prenderemo cura dei malati delle loro famiglie. Molte sono le possibilità da scegliere: una donazione liberale, il finanziamento di un progetto specifico, l'acquisto delle Stelle di Natale, delle strenne natalizie o delle Uova di Pasqua per dipendenti e clienti, una collaborazione continuativa come con i supermercati Doc* o le Gioiellerie Raggi, una sponsorizzazione ai nostri eventi o una attività da costruire insieme.

LUISA CLAUSI SCHETTINI

Un ringraziamento particolare alle aziende partner:



06.82.07.69.98 PRONTO ASCOLTO: DIRITTI & TUTELE, AIL ROMA RISPONDE



Ho un tumore del sangue, quali sono i miei diritti e le agevolazioni sul lavoro? I Permessi di lavoro possono essere richiesti sia dal paziente che dai familiari? Vengo da fuori Roma per curare mio figlio, l'Associazione ha una Casa dove poter alloggiare? Mio marito sta combattendo contro la malattia e ha bisogno di un supporto psicologico, a chi posso rivolgermi?

Sono moltissimi i dubbi, le preoccupazioni, le richieste di informazioni di una persona che lotta contro un tumore al sangue.

Siamo pertanto orgogliosi di poter annunciare il nuovo importante Servizio di AIL ROMA, "PRONTO ASCOLTO: DIRITTI & TUTELE" dedicato a supportare i Pazienti nella conoscenza dei loro diritti assistenziali, lavorativi e previdenziali orientandoli tra i percorsi della burocrazia. Chiamando il call-center si potranno, inoltre, ricevere informazioni sui Servizi offerti gratuitamente dall'Associazione. Un ringraziamento particolare a Celgene-BMS che con il suo contributo ha permesso l'avvio del progetto.

"PRONTO ASCOLTO: DIRITTI & TUTELE" è un progetto di TOPS Healthcare Communication, un'agenzia che ha consolidato una qualificata esperienza nell'erogazione di programmi di supporto ai Pazienti da remoto. A fronte di esperienze già in essere con altre sedi AIL provinciali, TOPS mette a disposizione di AIL ROMA, un help desk di primo livello dedicato ai Pazienti Ematologici che vengono a curarsi a Roma.

Quando il dottor Carlo Misani, Project manager di TOPS, ci ha contattato alcuni mesi fa per sottoporci il progetto, lo abbiamo ascoltato con molta attenzione interessati al Servizio e coinvolti dalla sua carica umana e dalla passione con cui lo presentava. Era evidente che ci credeva moltissimo.

Abbiamo deciso quindi di raccogliere la nuova sfida, i costi sarebbero stati sostenuti da aziende sensibilizzate dalla stessa TOPS insieme all'Associazione in un gioco di squadra. L'idea di avere un numero dedicato ai pazienti ematologici che vengono a curarsi a Roma e provin-

cia, ci è sembrata una straordinaria opportunità di vicinanza ancora più importante in tempi di pandemia. Quello che ci interessa è l'efficienza del Servizio, affinché possa dare informazioni utili che siano un aiuto concreto per il Paziente, ma ci teniamo anche che tali risposte vengano date con la delicatezza e la comprensione umana necessaria nei riguardi di persone che stanno vivendo un periodo della vita di grande difficoltà. Basta immedesimarsi, è quello che vorremmo per noi o per i nostri cari.

LUISA CLAUSI SCHETTINI

1 Agevolazioni fiscali

- Assistenza Specifica Sanitaria
- Ausili
- Auto
- Spese per l'assistenza personale
- Tasse e detrazioni

2 Tutela assistenziale

- Accompagnamento
- Domande di aggravamento
- Indennità di frequenza
- Invalidità o inabilità civile
- Ricorsi
- Diritti

3 Diritti

- Assistenza domiciliare
- Contrassegno sosta e circolazione
- Esenzione ticket sanitari
- Protesti ausili e presidi sanitari
- Mobilità e accesso alle terapie

4 Tutela previdenziale e lavoro

- Assenze durante la malattia
- Collocamento
- Indennità di malattia
- INPS (Pensione - Assegni)

5 Servizi

- Casa alloggio "Residenza Vanessa"
- Ambulatorio di psico-oncologia ematologica
- Viaggi Solidali
- Assistenza domiciliare
- L'Ematologo risponde
- Scuole in Ospedale
- Come diventare volontario
- Come diventare sostenitore

DONA IL TUO 5 PER MILLE ALL'AIL



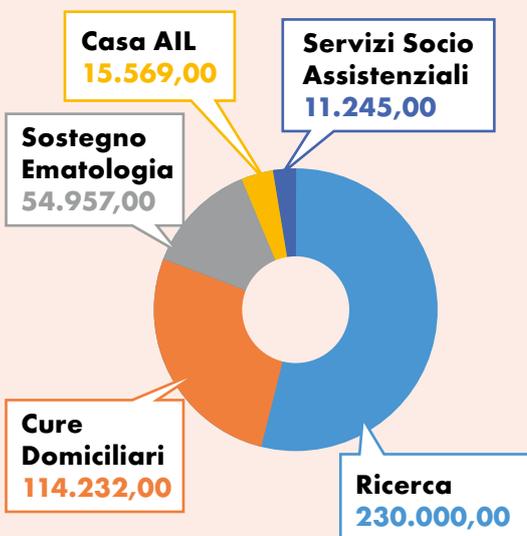
Ogni anno migliaia di persone decidono di destinare il 5 per mille all'AIL.

Con orgoglio possiamo affermare che l'AIL è riuscita a consolidare la sua posizione, 7° posto su oltre 60 mila beneficiari ammessi, confermando l'ottimo lavoro svolto in sinergia tra la Sede Nazionale e le 82 Sezioni provinciali. La somma complessiva raccolta grazie al 5 per mille a livello nazionale è stata di **oltre 6 milioni di euro**. La quota destinata alla AIL ROMA è pari ad **euro 426.053,00**.

Il prossimo passo è "scalare" la classifica e raggiungere "insieme" traguardi sempre più importanti. "Insieme" perché grazie a voi tutto questo è possibile. Il 5 per mille è uno dei tanti modi per sostenere l'associazione. Di seguito alcune risposte alle domande più comuni su questa forma di sostegno.

DANIELE ORLANDI

**QUOTA 5X1000 AIL ROMA:
EURO 426.053,00**



1. Cos'è il 5 per mille?

Si tratta di una forma di finanziamento che viene destinata a enti che si occupano di attività di interesse sociale, volontariato, ricerca scientifica o comunque enti che svolgono attività socialmente rilevanti.

2. Come funziona?

Il 5 per mille è un procedimento che permette al cittadino di devolvere, contestualmente alla presentazione della dichiarazione dei redditi, una percentuale pari al 5 per mille dell'imposta Irpef. Una volta effettuata la scelta, sarà poi lo Stato a ripartirla, come forma di sostegno, alle associazioni che sono presenti in un apposito registro dell'Agenzia delle entrate.

3. È obbligatorio?

La scelta del 5 per mille non è assolutamente obbligatoria. Il cittadino ha piena facoltà di decidere se destinarlo o no e a chi destinarlo. Qualora non venga indicata alcuna scelta il 5 per mille resterà nel bilancio dello Stato, che potrà disporre secondo le modalità previste dalla legge.

4. Come donare il 5 per mille?

Destinare il 5 per mille all'AIL è semplice:

Nel modello che si utilizza per la dichiarazione dei redditi, 730 o Redditi (Ex Unico) puoi apporre la tua firma e indicare il **Codice Fiscale AIL 80102390582** in uno dei due riquadri a scelta tra:

- Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale ecc.
- oppure sotto la voce:
- Finanziamento della Ricerca Scientifica e della Università (come riportato nell'immagine d'esempio sottostante).

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di scelta FIRMARE in UNO degli spazi sottostanti)

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di scelta FIRMARE in UNO degli spazi sottostanti)

FIRMA NEL RIQUADRO E INSERISCI IL CODICE FISCALE AIL COME NELL'ESEMPIO.

5. Quanto vale il tuo contributo

La quota del 5 per mille destinata a ROMAIL è una risorsa che ha permesso di finanziare in parte le seguenti attività istituzionali dell'associazione: il personale per la Ricerca, borsisti, biologi e tecnici, il servizio di Cure Domiciliari, l'ospitalità "gratuita" ai Pazienti nella nostra Casa AIL Residenza Vanessa, il supporto psicologico ai Pazienti più fragili, il sostegno alla Clinica Ematologica di Via Benevento e alla Scuola in Ospedale.

45.000 VOLTE GRAZIE!

A dicembre, grande successo per le Stelle di Natale.

Il 3-4-5 dicembre 2021 si è conclusa con grande successo la XXXIII Edizione "Stelle di Natale".

La raccolta di piazza su Roma e Paesi limitrofi ha permesso di distribuire, grazie ai nostri Volontari, **29.430 Stelle di Natale e 16.236 Sogni di Cioccolato!**

Anche il nostro Emporio Solidale è stato animato da tantissimi Sostenitori, desiderosi di contribuire alla nostra Associazione acquistando regali natalizi sempre nel rispetto alla solidarietà.



Piazza San Lorenzo in Lucina.



Piazzale Dunant.



Via Ugo Ojetti.



Piazza dei ragazzi.



Piazza dei ragazzi con il Prof. Martelli.



Colli Portuensi.

Il 5 dicembre alle ore 11, a Piazza del Popolo, ha suonato per AIL ROMA la Banda musicale del corpo di Polizia di Roma Capitale.

Hanno presenziato: Maria Luisa Viganò - Presidente di AIL ROMA; Prof. Maurizio Martelli - Direttore Ematologia Policlinico Umberto I; Dott.ssa Tina Privitera - Comando Generale del corpo di Polizia Locale di Roma Capitale.



ANNA VERDECCHIA

PAGINE DI LOTTA E SPERANZA

Il libro “La Giostra” di Maurizio Carletti.

Qualche mese fa ci scrive Maurizio Carletti, un ex paziente che fu curato in Ematologia per un LNH, negli anni '95/'96.

Nella sua mail ci racconta che di quella battaglia, fortunatamente vinta, aveva deciso di scrivere un breve romanzo che narrasse, senza eccessivi pietismi, il suo passaggio da uomo invulnerabile a paziente in lotta contro una grave patologia. Nel libro l'autore racconta anche di chi lo ha curato, assistito e supportato durante la malattia: dall'esilarante incontro con il Prof. Mandelli, a cui Maurizio deve la vita, al Prof. Martelli, a Rosalba Spalice, volontaria della casa AIL “Residenza Vanessa”, a tutto il “sistema di supporto” allora in essere in Via Benevento.

Maurizio conclude spiegandoci che l'idea di pubblicare un romanzo era nata con un duplice scopo: da un lato trasmettere speranza a chi legge, dall'altro raccogliere fondi per finanziare le iniziative di AIL ROMA, aiutando così altri pazienti. Noi di AIL ROMA, abbiamo letto con piacere ed apprezzato il suo libro che, nonostante il tema della malattia, abbiamo trovato inaspettatamente ironico e divertente.

Per questo siamo lieti di presentare qui alcuni passaggi, affinché possiate anche a voi apprezzarne il contenuto.

[... Lascio la finestra e il sole matutino per entrare in bagno. Mentre mi faccio la doccia, mi cade l'occhio con un certo compiacimento sugli addominali sopravvissuti ai miei trentotto anni. Per questi dovevo ringraziare il nuoto da ragazzino (e la costanza di mia madre nell'accompagnarmi in piscina) e poi, in tempi più recenti, la pratica dell'Aikido, l'unica arte marziale che non prevede né vincitori né vinti né tantomeno gare sportive. Mentre mi libero del sapone residuo abbasso lo sguardo e valuto, sorridendo a me stesso, che anche il resto rientrava “nelle tolleranze previste dal costruttore”, così come si legge in certi manuali. L'unica nota stonata era un bozzetto sotto l'ascella sinistra, ma che ipotizzo dovuto a un mezzo trasloco fatto nei giorni precedenti. Toccandolo non mi doleva e questo mi rassicura, però... “Domani passo dal medico che sicuramente mi darà una pomata” ...]

In queste pagine Maurizio Carletti ci conduce con la sua penna leggera e ironica attraverso un percorso di malattia. Descrive, senza nessun pietismo, la vita quotidiana in quei giorni difficili e il lento ritorno a una “normalità”, che pare non appartenere più a chi si trova su quella giostra. La malattia come leva e opportunità di un profondo cambiamento personale.

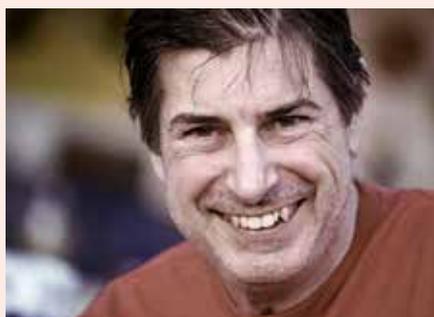


[...] è come se salissi su una giostra. Hai presente quelle con i cavalli dove tutti andavamo da ragazzini? Bene la giostra prima gira piano, poi sempre più veloce e mentre va veloce il cavallo comincia a dondolare sempre più forte. Tu devi essere un abile cavaliere e tenere salde le redini stando bene attento a non farti disarcionare. Poi la giostra comincerà a rallentare e girerà sempre più piano, poi, finalmente, si fermerà e tu dovrai cogliere l'attimo e saltare giù.

Per sostenere AIL ROMA e i pazienti ematologici, potete acquistare il libro dal 15 marzo,

presso il nostro Emporio solidale in Via Benevento 2, online sul sito della casa editrice: www.fuorilinea.it e nelle principali librerie fisiche e online di Roma.

**MAURIZIO CARLETTI,
VALENTINA SCIASCIA**



Maurizio Carletti ha pubblicato *Racconti_Scamuffi* (2004), *Un_uomo_mite* (2006), *Cavalcavia_Interrotti* (2008), *L'outsourcing_e_la_fine_del_mondo* (2011) e *Rollback* (Nessuna notte è infinita) (2014), *Zoe & le altre* (2016), *Storie - 3 in 1 - racconti, poesie e una novella* (2018) e *I racconti non si vendono - Non sei mica Carver* (2018). Nel 2019 insieme alla poetessa Carla

De Angelis ha curato la silloge poetica *Le migliori parole possibili* di Mauro Cicchinelli e Tahir Hitar (Fuorilinea). Nel 2021 *Rollback* (Nessuna notte è infinita) è stato tradotto in lingua farsi (persiano). Sono state inoltre pubblicate alcune sue poesie nelle antologie *Corviale cerca poeti* (2012) e *Come lucciole nella notte - Poesie e parole al tempo del Covid-19* (2021).

IL NOTIZIERE SOLIDALE

La vostra generosità è sotto gli occhi di tutti.

Cari Amici, Donatori, abbiamo realizzato quanto vi elenchiamo, con gratitudine ed orgoglio.

- Avvio dei lavori di ristrutturazione della Residenza Vanessa. Lavori resi possibili grazie ad un generoso lascito di una nostra sostenitrice;
- Ristrutturazione ingresso Pronto Soccorso UOC Ematologia Policlinico Umberto I;
- Ristrutturazione sala di attesa Pronto Soccorso UOC Ematologia Policlinico Umberto I;
- Avvio dei lavori per ristrutturazione entrata Via Benevento 6 UOC Ematologia Policlinico Umberto I;
- Riqualficazione area verde esterna UOC Ematologia Policlinico Umberto I - "Giardino di Silvana";
- Finanziamento servizio Sanificazione Residenza Vanessa ed edificio Via Rovigo 1 dove sono situati i laboratori della UOC Ematologia, laboratorio CAR-T e la Scuola in Ospedale;
- Sostegno alla Fondazione Gimema, per il progetto "Gimema Alliance" che consente il monitoraggio e la gestione online dei pazienti ematologici, con l'obiettivo di migliorare la comunicazione medico-paziente e aiutare gli ematologi a riconoscere precocemente i problemi.

Grazie ancora!
Maria Luisa Rossi Viganò



L'AMBULATORIO DI PSICO ONCOLOGIA

Se facciamo il Bilancio dell'attività dell'Ambulatorio di psico-oncologia ematologica del 2021, i numeri sono sorprendenti.

L'incremento delle richieste da parte di Pazienti e familiari è talmente aumentato che, dal 1° settembre, la responsabile dell'Ambulatorio - dott.ssa Flora Gigli - è stata affiancata da un'altra professionista, la dott.ssa Marina Montalto.

Per sostenere i costi relativi al potenziamento dell'attività AIL ROMA ha partecipato e vinto il bando "Carta Etica" di UNICREDIT.

I fondi, già pervenuti, stanno contribuendo al finanziamento dell'attività professionale della dott.ssa Montalto ed hanno permesso l'acquisto di strumenti necessari all'attività dell'Ambulatorio (computer, stampante ecc.) oltre a n. 6 IPAD destinati ai pazienti che possono svolgere le sedute solo da remoto perché ricoverati o in cura presso la propria casa.

I NUMERI DEL 2021.

Sono stati presi in carico n. **154 pazienti in età pediatrica e adulta**, occupandosi anche dei **caregivers** e dei **familiari**, con un numero complessivo di n. **1200 colloqui in presenza e 147 da remoto**.



Nella foto in alto il laboratorio di Psiconcologia con la dottoressa Flora Gigli. Qui sopra, da sinistra: il nuovo ingresso del Pronto Soccorso di Ematologia, un momento all'interno della Scuola in Ospedale, il nuovo Giardino di attesa dedicato alla memoria di Silvana Bedini.

noi e... I NOSTRI AUGURI

Tantissimi sono i Sostenitori che hanno festeggiato con noi, dando forza alla solidarietà:

PER LA NASCITA: Matteo, 24 maggio.

PER IL BATTESIMO: Mariachiara, 30 ottobre - Niccolò, 27 novembre - Manfredi, 5 dicembre - Tommaso, 12 dicembre - Stefano, 26 dicembre.

PER LA PRIMA COMUNIONE: Marta Amélie, 8 dicembre.

PER LA CRESIMA: Francesco, 24 ottobre - Beatrice, 30 ottobre - Stefano, 31 ottobre - Giulia, 20 novembre - Claudia, 27 novembre - Diego, 4 dicembre.

PER IL MATRIMONIO: Mortaza e Stefania, 18 dicembre - Cosimo e Moira, 23 maggio.

PER LE NOZZE D'ORO: Giuseppina e Vincenzo, 5 dicembre.

PER LA LAUREA: Giulia, 12 gennaio - Angela, 21 gennaio.

noi e... LO SHOP SOLIDALE



VIVI CON GENEROSITÀ I TUOI GIORNI PIÙ FELICI

Scegliendo bomboniere, confetti, partecipazioni, bigliettini e pergamene solidali di AIL ROMA per un matrimonio, un battesimo, una comunione, una cresima, una laurea e in ogni occasione importante della tua vita, puoi offrire **un contributo concreto alla lotta contro i tumori del sangue.**

Sfoggia il catalogo online su **WWW.AILROMA.IT** o recati presso l'Ufficio Promozione AIL ROMA, in Via Rovigo 1A o presso il nostro Emporio Solidale, in Via Benevento 2 - 00161 Roma.

È possibile effettuare l'ordine personalmente presso l'ufficio, online alla pagina <https://www.ailroma.it/shop-solidale/>, o inviando una mail a eventi@romail.it.

Per informazioni: 06441639621 - eventi@romail.it

OGNI UOVO CUSTODISCE UN SOGNO, AIUTACI A REALIZZARLO

#maipiùsognispezzati



1 • 2 • 3 APRILE

Scegli un uovo AIL Roma
e sostieni la ricerca scientifica.

Scopri dove trovarci.

Chiama il numero
06 441639621,
visita il sito ailroma.it



SOTTO L'ALTO PATRONATO
DEL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

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

TRAMITE C/C POSTALE N° 15116007

intestato a **ROMAIL**
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.ailroma.it

BENEFICI FISCALI

Le donazioni effettuate in favore della ROMAIL Vanessa Verdecchia ODV, rappresentano, ai sensi dell'articolo 83 del D.Lgs. 117/2017, un risparmio fiscale per il donatore (Persona fisica, Azienda, Ente) purché vengano effettuate tramite bonifico bancario, conto corrente postale, carta di credito, carta prepagata, carta di debito, ovvero con assegno bancario postale/circolare non trasferibile. Il risparmio consiste in una detrazione dall'imposta e/o una deduzione dal reddito, e precisamente:

- Persone Fisiche:**
 - La donazione liberale, in denaro o natura, è detraibile dall'imposta lorda del contribuente nella misura del 35% del suo ammontare, fino ad un massimo di 30.000 euro per ciascun periodo d'imposta.
 - Persone Fisiche (in alternativa all'opzione precedente) - Aziende - Enti:
- Le donazioni liberali in denaro o in natura sono deducibili dal reddito complessivo netto del soggetto erogatore, nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato. Qualora detta deduzione sia di ammontare superiore al reddito complessivo dichiarato (diminuito di tutte le deduzioni), l'eccedenza può essere computata in aumento dell'importo deducibile dal reddito complessivo dei periodi d'imposta successivi, ma non oltre il quarto, fino a concorrenza del suo ammontare.

5x1000

Destina all'AIL il tuo 5x1000.
Basta firmare ed aggiungere il
codice fiscale AIL **80102390582**.
Per informazioni vai su
www.ailroma.it

DONAZIONE PERIODICA

È una modalità di versamento
importante perché ci consente di
programmare le nostre attività future.
Si può attivare in banca o sul sito
www.ailroma.it ed è possibile
revocarla in qualunque momento.

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**,
specificando nella causale il mese ed il
fiore scelto.

LASCITI TESTAMENTARI

Disporre anche di una piccola parte
dei propri beni a favore di **ROMAIL**
è un atto di grande solidarietà
che dà valore a ciò che si possiede.
Cod. fiscale **ROMAIL: 06800230580**
Per maggiori informazioni:
Ufficio Promozione **ROMAIL**
T. 06 441639621 - romail@romail.it



PER ROMA
E PROVINCIA
DONA A **ROMAIL**

ailroma.it