



AiL Roma
Vanessa Verdecchia - odv
ROMAIL - ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE - LINFOMI E MIELOMA

IL GIORNALE DI AIL ROMA. ANNO 16 - N. 1 - MARZO 2023



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.

Uova 2023, la dolce sorpresa

Luca Barbarossa ancora testimonial di AIL Roma. Dalla lontana Partita del Cuore del 1992 alle Uova solidali di Pasqua di nuovo con noi.

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

NOI AIL ROMA

Direttore responsabile:

Fabrizio Paladini

Progetto grafico e 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, Francesco Cafaro

Stampa:

Petruzzi S.r.l.

Via Giovan Battista Venturini, 7
06012 Città di Castello (Perugia)

AIL ROMA

Sede e Ufficio promozione:

Via Rovigo, 1 - 00161 Roma

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

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 mail CANCELLAMI.

STORIE DI STELLE

La battaglia di Arsen: dall'Ucraina alla Residenza Vanessa

> Dr. Luca Laurenti

Co-Direttore Laboratorio Tipizzazione Tissutale UOC

Immunoematologia e Medicina Trasfusionale

Azienda Policlinico Umberto I



Arsen ha vent'anni. È ucraino. Arsen dovrebbe andare in guerra, come tutti gli uomini ucraini, per difendere la sua terra, la sua vita. Quella di Oleksandra, sua madre e quella di sua sorella. Ha un anno meno di mio figlio, che sta sognando di andare a completare gli studi universitari all'estero e vuole correre verso il suo futuro. Arsen non corre. Non lo potrebbe fare neanche se volesse. E il futuro per lui ha un colore diverso da quello degli altri ragazzi della sua età.

Perché Arsen sta male. Molto male. Ha un linfoma. Dunque, i nemici da combattere sono due. Uno che invade la sua terra, uno che invade il suo corpo. Una battaglia impari. Ha i linfonodi gonfi e un malessere generale di cui i medici militari di Leopoli, alla visita militare, inquadrano senza avere il minimo dubbio: linfoma non Hodgkin. Così torna a casa. Ma dove e come curarsi. “Non hanno neanche la tachipirina”, mi dice

Vira al telefono, una cara amica della madre di Arsen cui la donna si rivolge disperata per avere un aiuto. Conosco Vira per altre vie, insieme abbiamo già aiutato una famiglia ucraina in passato.

“Aiutami a portarlo in Ematologia”, dice Vira che sa dove lavoro. “In Ucraina c'è la legge marziale e Arsen è nelle liste militari. Serve una lettera di accettazione per cancellarlo dalla lista e farlo partire”.

Non ci vuole molto. Il Direttore dell'Istituto di Ematologia, il Prof. Maurizio Martelli, al quale mi rivolgo immediatamente, scrive alla Direzione Sanitaria del Policlinico Umberto I che risponde altrettanto velocemente. Alle persone in fuga dall'Ucraina viene riconosciuta immediatamente la protezione temporanea che dura un anno estensibile a un secondo anno e assicura soggiorno, assistenza sanitaria, accesso agli alloggi, al mercato del lavoro, all'istruzione.

>>> [Continua a pagina 4.](#)

>>> Prosegue da pagina 3.

STORIE DI STELLE

Ci sono dunque tutte le condizioni perché Arsen possa essere curato qui da noi. Così scrivo a sua madre. La mia lettera servirà per il nullaosta da parte della commissione medica militare alla partenza del ragazzo. Ma gli ostacoli non sono ancora finiti. La mattina in cui la Commissione Militare si riunisce per decidere il destino di Arsen, Leopoli viene bombardata pesantemente. Chi ha potuto si è rifugiato nei bunker. E nei bunker finiscono anche Arsen e la madre. L'allarme termina alle 16. Alle 18,43 arriva la notizia sperata. C'è l'ok. È finita. Non c'è tempo per gioire. Bisogna organizzare la partenza e anche velocemente. Non è facile ma in qualche modo si farà. Non vedo l'ora di abbracciarli. Sarà dura, sarà difficile, ma sono assolutamente convinto che Arsen tornerà a sorridere. Ora bisogna trovare una sistemazione per mamma e figlio. Scrivo un post sui social e ricevo una valanga di consigli e offerte di aiuto.

Ovunque trovo braccia tese, disponibilità, partecipazione. Ma le sistemazioni proposte sono molto lontane dall'Ematologia di via Benevento 6 e Arsen dovrà fare avanti e indietro per sottoporsi alle cure necessarie. È fondamentale trovare una sistemazione il più vicino possibile a noi. Brancolo nel buio e la disperazione mi assale. Poi, improvvisa, un'idea: la Casa AIL "Residenza Vanessa", una struttura accanto all'Ematologia costituita da quindici stanze con nomi di fiori, voluta e creata dal Prof. Mandelli con i fondi dell'AIL di Roma per ospitare gratuitamente Pazienti ematologici e familiari non residenti. Contatto la Presidente dell'AIL Roma, la Dr.ssa Maria Luisa Viganò, che in poche ore dà l'ok. Ma non è finita. Bisogna creare un corridoio tra gli ematologi e l'assistente sociale, cosa apparentemente non facile. E invece basta pochissimo. Perché tutti rispondono con entusiasmo: Daniele Orlandi, il mio primo contatto con AIL Roma, Laura Buonocore, l'assistente sociale, che mi guida velocemente nei meandri della burocrazia e la Dr.ssa Annechini del gruppo dei linfomi dell'Ematologia che produce i documenti necessari e mi dà con-



testualmente l'appuntamento per la prima visita. È fatta. Arsen e mamma Oleksandra avranno una "casa". E Arsen avrà tutte le cure necessarie. Non mi sembra vero. Arrivano un luminoso venerdì di ottobre da Leopoli dopo un lungo viaggio in pullman organizzato in fretta e furia da Vira. Li aspetto al Centro Trasfusionale. Escono da un'auto con targa polacca, stanchi e sorridenti, e corro ad abbracciarli. I primi giorni io e Arsen ci sentiamo spessissimo, a voce o tramite cellulare. Mi fa domande, mi racconta delle sue camminate alla scoperta del centro di Roma. Quando ci vediamo, mi fa vedere le foto sul cellulare e prova a pronunciare in maniera corretta i nomi dei luoghi che lo colpiscono: piazza di Spagna, il Pantheon, Fontana di Trevi, San Pietro, l'Altare della Patria. Talvolta mi manda su whatsapp le immagini del quaderno su cui scarabocchia parole italiane che trova su un corso online di youtube. È un ragazzo sveglio, non si perde d'animo, imparerà presto. Poi cominciano le visite. La prima è quella cardiologica, altre ne



In alto: il Dottor Laurenti con il giovane Arsen, ragazzo ucraino scampato alla guerra ma in lotta contro un linfoma. Qui sopra: la Presidente di AIL Roma Maria Luisa Rossi Viganò taglia il nastro all'inaugurazione della Residenza Vanessa restaurata.



È la solidarietà che
può cambiare il mondo.



seguiranno a raffica. Ma questa la ricordo con particolare commozione. Lui è disteso sul lettino, di fianco. È così alto che deve piegare le ginocchia verso il petto perché polpacci e piedi non sporgano al di là del bordo. Osservo con attenzione i suoi movimenti e le immagini che prendono forma sullo schermo dello strumento, il cuore, i vasi sanguigni, il flusso del sangue all'interno di atri e ventricoli. Poi il mio sguardo va su di lui. Sto cominciando ad affezionarmi. Qualcuno, non ricordo chi, mi chiede ad un certo punto se io sia il padre. Una domanda che mi coglie alla sprovvista. Scuoto la testa, le corde vocali non seguono gli impulsi del cervello. Ormai lo conosco, in Ematologia. Quando arriviamo escono tutti a rassicurarci. La porta si chiude e io rimango là, in piedi, ad aspettare. Sono agitato, avrei bisogno di uscire a prendere una boccata d'aria. Invece corro dalla mamma a dirle che tutto sta andando bene. Lei è seduta in sala d'attesa al piano superiore. È sola. Anche lei è una bella donna, giovane, discreta, silenziosa. Quando mi vede arrivare

le si illuminano gli occhi. La rassicuro con parole semplici e molti gesti. Poi torno al piano inferiore, quasi correndo e mi piazzò davanti alla porta del blocco operatorio. “Lei è il padre?” Ripenso a questa domanda che inaspettatamente mi commuove.

Il padre è in guerra chissà dove, la sorella a Leopoli, lui e la madre a Roma, in un ospedale. E io sono qua, davanti a una porta chiusa, con un'ansia tremenda da gestire. “No, non sono suo padre”. Poi me lo vedo comparire davanti. Il volto sorridente, il braccio destro con il PIC nuovo di zecca. Me lo mostra come se si trattasse di un orologio prezioso. “Everything is ok”, mi dice. Io prendo Arsen sotto braccio e insieme saliamo al piano superiore. Adesso è il momento della chemioterapia in sala terapia. Stavolta però lo accompagna la sua ematologa. Ci vorranno tre ore e mezza, non posso restare. Poi arrivano i suoi messaggi, uno ogni tanto, a placare la mia agitazione. Arriva anche quello del Direttore dell'Ematologia, inaspettato. “Quello che stai facendo ti fa onore”. Ma lui non è da meno e anche se non lo dice, so che è divorato dalla stessa mia ansia... E il tempo passa. Ma i pensieri restano e giocano nella mia testa come bambini felici. “Lei è il padre?” No, non lo sono. Ma quanto è difficile dirlo...

Oggi Arsen sta bene. Attualmente,

è ospite nella Residenza Vanessa per tutto il periodo necessario alle cure insieme ad un altro ragazzo ucraino pari età, Mikola, che combatte la medesima battaglia. Il suo fisico sta sopportando egregiamente i pesanti cicli di chemioterapia. Ogni tanto ci vediamo, facciamo lunghe passeggiate, andiamo dal barbiere insieme, chiacchieriamo e ci mandiamo messaggi via whatsapp. Io gli dico che dovrebbe stare con i ragazzi della sua età e non con un “vecchietto” come me. Lui fa finta di arrabbiarsi e mi dice che non sono affatto vecchio. Ridiamo e sembriamo davvero padre e figlio. Mi chiedo come sarà, quando tornerà a casa, la sua casa...

Voglio ringraziare di cuore tutti coloro che con piccoli gesti d'amore hanno costruito la strada che porterà un ragazzo di neanche vent'anni a poter guardare di nuovo al futuro, quello che la guerra strappa ai giovani figli di un'umanità che di umano non ha quasi più nulla. A pensarci bene, non abbiamo fatto un miracolo. Abbiamo semplicemente dimostrato (ahimè, c'è ancora bisogno di farlo) che la solidarietà è la cosa più bella del mondo.

La solidarietà è energia, forza, vita. È la solidarietà che può cambiare il mondo. E Dio solo sa quanto questo mondo ha bisogno di essere cambiato...

Grazie, grazie a tutti di cuore.

Alcuni momenti della malattia, della guarigione e della rinascita di Chiara: qui accanto con il Professor Martelli e il piccolo Marco, qui sotto con il compagno Roberto, Marco e Flavio neonato. Nell'altra pagina con la mamma durante la chemioterapia.



STORIE DI STELLE

La rinascita di Chiara Rinaldi: quando la immensa voglia di vivere aiuta a distruggere anche il linfoma

> Fabrizio Paladini

“Perché la vita io la devo prendere a mozzichi. Devo vivere, godere, combattere e non arrendermi mai”. Capita, a volte, che dalle interviste ai malati che ce l'hanno fatta emerga una determinazione che spesso è una delle medicine migliori per guarire. Ma l'energia che ha Chiara Rinaldi è davvero immensa. Un fiume in piena. Una esplosione di colori e positività.

Quando hai cominciato a stare male?

“Era settembre 2008. Avevo 32 anni e un fortissimo dolore al petto. La dottoressa della ASL mi disse che era l'ansia che avevo perché non riuscivo ad avere un figlio che avrei desiderato più di ogni altra cosa”.

E invece?

“A dicembre, ormai con la febbre altissima, tosse e incapacità a respirare, vado al pronto soccorso. Mi fanno le analisi e mi dicono che sono incinta. Non volevo crederci e - per tutelare il piccolo - ho firmato e sono tornata a casa. Ma le cose sono peggiorate. Dopo dieci giorni torno e mi ricoverano in codice rosso. Avevo perso il bambino e mi hanno trovato una massa vicino ai polmoni di 14 centimetri per 11. Enorme”.

Un linfoma?

“Sì, non Hodgkin. Dopo pochi giorni ero a via Benevento per la prima visita col Professor Maurizio Martelli e la dottoressa Alice Di Rocco, che sono il mio mix di vita e lo saranno per sempre”.

Cosa ti ha colpito di via Benevento?

“Una bacheca che il Professor Martelli aveva nel suo studio. C'erano le foto di tanti neonati, erano i figli



delle altre Pazienti che avevano vinto il loro linfoma: “Prima o poi ci attaccherò anche quelle dei miei figli, li sopra” gli ho detto. E avevo di nuovo iniziato la mia nuova battaglia”.

Le cure?

“Toste, a volte durissime ma Alice mi preparava sempre. La perdita dei capelli è stata la cosa più difficile ma riuscivo a sorridere pure per questa ferita”.

Hai mai barcollato?

“Solo una volta, un giorno. Temevo che non ce l'avrei fatta e allora mi sono fatta un giro da sola al cimitero Laurentino per scegliere il posto dove essere sepolta. Ma sono tornata a casa più tosta di prima”.

Tra i vari guai hai dovuto affrontare anche la fine del matrimonio.

“Sì. Una volta guarita, la dottoressa Di Rocco mi ha detto: “Per me la remissione è completa. Apri quella porta e torna a vivere come sai fare tu”. Sono tornata a casa felice ma mio marito mi ha detto che lui era in crisi con me. Se n'è andato. È stata dura ma è passata. Dopo sei anni di solitudine ho incontrato Roberto, anche lui voleva dei figli. E così sono arrivati Marco e Flavio. Con Roberto c'era un disegno di vita comune, era destino che succedesse, forse perché non mi sono mai arresa”.

I volontari di AIL Roma?

“Determinanti. In sala chemio ti davano la forza, il coraggio, ti facevano fare una risata, ti davano la caramella e il sorriso, il calore e l'affetto. Gente speciale e anche molto organizzati”.

E ora anche tu collabori con AIL Roma?

“Prima facevo la volontaria in viale Europa per le Stelle e le Uova. Adesso, che mi sono trasferita ad Anguillara, metterò su il banco con le Uova. Voglio farlo bello, con i fiori, i cestini di vimini. Voglio accogliere i donatori con amore”.

Chiara Rinaldi, se il mondo avesse un centesimo della sua forza, della sua sensibilità, della sua determinazione e del suo amore, sarebbe sicuramente un mondo migliore.

IL CIELO È PIENO DI STELLE

PAOLA STEFANON

Correva l'anno 1993 ed era appena terminata la cerimonia dell'alzabandiera, come erano soliti fare ogni mattina gli Alpini durante la ristrutturazione del Pronto Soccorso in via Benevento 6, quando il Prof. Mandelli mi chiamò per dirmi: “Signora Anna, Le presento la Signora Paola Stefanon, moglie del generale Gualtiero Stefanon che grazie al suo impegno con l'Associazione Nazionale degli Alpini è riuscito a far ristrutturare per i nostri Pazienti il Pronto Soccorso ematologico!”. Una dolce signora nei modi ma determinata nello sguardo, pronta a dedicarsi al Volontariato pur di fare anche lei qualcosa per il nostro coinvolgente Professor Mandelli. Da quell'anno in poi la Signora Paola ci ha sempre aiutato nella distribuzione delle “Stelle” e delle “Uova” sensibilizzando conoscenti ed amici del centro residenziale Olgiata, dove abitava. Ci mancherete, cari Paola e Gualtiero, ma ricorderemo sempre con affetto il vostro operato.

LINA GIGLIARELLI

Signora Paola Mangogna, per noi tutti Lina Gigliarelli, da sempre volontaria generosa e disponibile che, grazie al marito Enzo Gigliarelli - campione di golf - ci ha introdotto nel mondo di questo sport per ben 22 anni, organizzando il torneo “Una gara per la vita” e favore di RomAIL. Moltissimi Circoli e giocatori di golf si sono prodigati all'unisono per sostenere le esigenze dell'Assistenza Domiciliare per i Pazienti. La Signora Lina Gigliarelli, spesso accompagnata dalla volontaria Brunetta Storelli, ha presieduto alle premiazioni delle molteplici gare e, sempre piena di entusiasmo, non si è risparmiata neanche durante le raccolte di Piazza, collaborando con il gruppo “Giovane Volo di Speranza” seguendoli e incitandoli durante i loro vari eventi di raccolta fondi. Inoltre la sua presenza era molto apprezzata anche nei turni settimanali presso gli ambulatori di Via Benevento 27. Grazie Lina per essere stata una “Super Volontaria”.

> Anna Verdecchia



Paola e Gualtiero Stefanon.



Lina Gigliarelli e zia Rosy.

Luca Barbarossa testimonial di AIL Roma

Dalla Partita del Cuore, aiutare chi soffre è il mio privilegio

> Fabrizio Paladini

“**T**re giugno 1992. Tutto cominciò lì, nello Stadio Olimpico tirato a lucido e stipato con oltre 86mila persone paganti. Era sera e c'era un bel clima. La

Rai mandò la partita della nostra squadra contro i telecronisti in prima serata, con Fabrizio Frizzi che faceva il conduttore. Era la prima edizione della Partita del Cuore”.

Luca Barbarossa è un cantante “vero” che ha vinto Sanremo ma ha sempre aderito con gioia a iniziative benefiche. Ora ha accettato il ruolo di testimonial per AIL Roma e la sua prima uscita del 2023 è stata la ristrutturazione della Residenza Vanessa. Quel giorno di 31 anni fa lui era in campo (per la cronaca Luca è il capocannoniere della Nazionale con 226 reti in 271 presenze): “Gianni Morandi ed io ci impegnammo molto per quella prima Partita del Cuore. Il Professor Franco Mandelli credette alla nostra idea e così l'AIL e l'ADMO furono le associazioni che beneficiarono della raccolta fondi. Consegnammo a Mandelli un assegno di 821 milioni di lire, non proprio bruscolini”.

E da quel giorno dura un rapporto con AIL Roma?

“Un rapporto che non si è mai interrotto e che in questi giorni ha avuto una accelerazione. AIL Roma mi ha scelto, e la ristrutturazione della Residenza Vanes-

sa è un bellissimo simbolo perché proprio con i soldi della Partita del Cuore finanziamo la realizzazione della Residenza”.

Essere un personaggio pubblico, popolare, amato, uno che ha vinto Sanremo, le trasmette una sorta di “dovere” rispetto a quelli più sfortunati?

“Facendo musica, televisione, radio mi sono sempre reso conto di avere una facilità di comunicazione, un canale privilegiato con un sacco di persone che hanno fiducia in te. Utilizzare questo a fin di bene per cause nobili, come quelle promosse da AIL Roma, diventa un dovere”.





E i risultati concreti quali sono?

“Prima di quella Partita del Cuore, che giocammo anche per l'ADMO - Associazione donatori di midollo osseo - in Italia nessuno sapeva cosa fosse la donazione di midollo, io per primo. Non conoscevamo né le modalità per accedere ad una banca dati, né il privilegio di poter salvare una vita. Mandelli mi disse che prima di quella partita i donatori erano molto pochi e siccome la compatibilità tra Paziente e donatore era una combinazione non facile, era una scommessa che si giocava su grandi numeri.

Al di là della cifra raccolta c'era un aspetto divulgativo che era anche più importante dell'assegno finale. Noi riuscimmo a moltiplicare in modo esponenziale il numero dei donatori e a far passare l'informazione di quello che significava la possibilità di rinascita, di uscita da questo tunnel attraverso il trapianto.

Quando entri dentro questi meccanismi cominci a capire che non è tutto uguale quello che facciamo, che il nostro intervento può incidere sulla realtà e sulla qualità della vita di tanta gente. Lì capisci quello che stai facendo e che tutto sommato anche il cantante non è un mestiere inutile, effimero, come si possa pensare. Fai un mestiere che ti avvicina talmente tanto alle persone che ti dà il privilegio non solo di occuparti di te stesso, dei tuoi dischi, dei tuoi concerti, ma anche avere una finestra sempre aperta sul testo del mondo e soprattutto su chi è stato molto meno fortunato di te”.

Che ricordo ha del Professor Mandelli?

“Se ripenso al Prof. Mandelli, come alla professoressa Rita Levi Montalcini, ho la consapevolezza di

aver incontrato dei giganti, non solo di scienza, ma dei grandissimi trascinatori. Mandelli aveva la capacità di spiegare e di far capire cose complicate perfino ad uno come me e riusciva sempre a coinvolgermi. Mandelli era il vero medico, non come quello che non vede l'ora di staccare per farsi il suo week end sul motoscafo. Il vero medico è quello che ha fatto di questa missione una ragione di vita. E lui questo lo sapeva trasmettere, ti includeva in questa passione, in questa corsa verso dei risultati che tante persone aspettano”.

Oltre alla ristrutturazione della Residenza Vanessa ci sono altri progetti pronti come testimonial?

“Comanda AIL Roma. Sono un soldato di un meraviglioso esercito di pace e di cure. Loro mi chiamano e mi chiedono, e io eseguo. Le iniziative mi vengono presentate di volta in volta”.

Condivide la frase del Talmud che dice: “Chi salva una vita, salva il mondo intero”?

“Da queste esperienze si riceve sempre infinitamente più di quello che si dà. È così da sempre. È evidente che la carica umana che ti arriva dai genitori di un bambino, dai volontari, dai medici, dagli infermieri, è un'onda anomala di competenza e umanità che solo poter pensare di farne parte, anche con un ruolo minore, è un privilegio e un bagaglio che ti ritrovi nel cuore e nella mente, peraltro senza grandi meriti. Per questo sono io che ringrazio AIL Roma”.



In questa pagina: nella foto in alto Luca Barbarossa indica la locandina della Partita del Cuore del 1992, nella foto qui sopra è con il Professor Franco Mandelli, Anna Verdecchia, Sandra Alecce, moglie dell'ex sindaco Franco Carraro alla presentazione della Partita del Cuore allo Stadio Olimpico. Nella pagina accanto: con le Uova di Pasqua 2023.

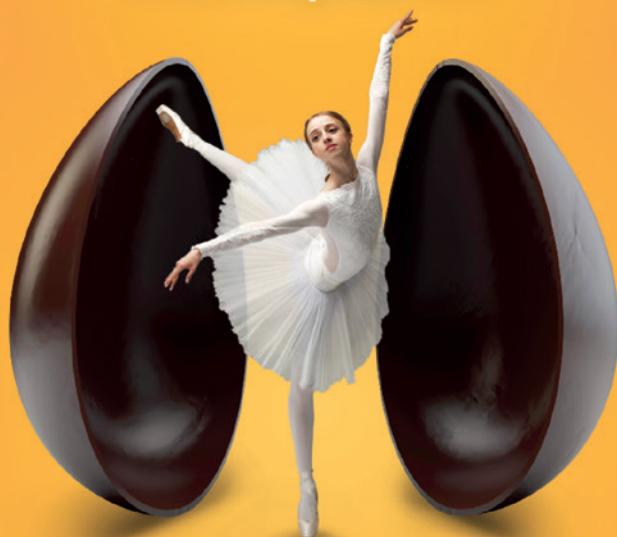
Le nostre Uova celebrano 30 edizioni: ecco come tutto cominciò

> Fabrizio Paladini

“Le Stelle non bastano più. Dobbiamo inventarci una nuova manifestazione, una grande raccolta legata a un evento fisso, facciamoci venire una idea, ma facciamo presto”. Franco Mandelli, il “Professor Mandelli”, entrò come una furia nel mio ufficio senza bussare quel giorno di metà dicembre del 1993. All’epoca la sede dell’AIL nazionale era in via Lancisi, di fronte al Policlinico. Io gli davo una mano e facevo, nel tempo libero che mi lasciava il mio lavoro di giornalista, il segretario generale dell’Associazione. La sera tornai a casa con un panettone visto che era quasi Natale e mio figlio più piccolo mi disse: “Papà, io non voglio il panettone, vorrei l’uovo di Pasqua”. “Ma l’uovo di Pasqua arriva a Pasqua” risposi. “Ma io lo vorrei subito, perché amo la cioccolata” insistette. Fu in quel momento che si illuminò qualcosa nel mio cervello e telefonai a Mandelli: “Forse ho una idea per quella manifestazione che stiamo cercando ma te ne vorrei parlare a voce”.

OGNI UOVO
CUSTODISCE UN SOGNO,
AIUTACI A REALIZZARLO

#maipiùsognispezzati



24 • 25 • 26 MARZO

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

“Vieni subito qui da me e ne parliamo” replicò. Mandelli ascoltò le mie analisi, lo studio sul possibile coinvolgimento della gente sia su quella festa molto sentita (la Pasqua), sia su quella passione molto condivisa (la cioccolata), le mie previsioni per la realizzazione. Dopo cinque minuti mi disse: “Ora ci penso” e mi ritrovai in mezzo alla strada. Il pomeriggio successivo andai all’AIL e lui mi disse perentorio: “Dobbiamo partire, ho deciso: l’idea delle Uova di Pasqua è buona ma dobbiamo iniziare subito, vedrai che non tutti saranno d’accordo. Con Luisa Clausi (oggi Direttore Generale di AIL Roma) cominciammo a chiamare le sezioni. Qualcuno rispose che non avrebbe mai funzionato, qualcuno che non c’erano i tempi per organizzare, altri che avevano già in programma eventi locali. Aderirono alla proposta solo in otto (su ottanta), tra cui la sezione di Roma e si partì.

Ordinammo da un cioccolataio le prime migliaia di uova con un incarto dedicato.

Il 19 e 20 marzo 1994 tutto cominciò davvero. Venero presidiate 60 località e distribuite 30 mila uova di cioccolato. Il successo fu sorprendente e dall’anno

successivo la campagna delle Uova di Pasqua divenne, dopo quella delle Stelle di Natale, la seconda grande manifestazione nazionale di raccolta fondi. Le 60 postazioni sono diventate più di 5000 e le uova distribuite in tutta Italia sono centinaia e centinaia di migliaia. Oggi siamo sempre qui, giunti alla trentesima edizione, più forti che mai. Grazie al Professor Mandelli che mi ha dato fiducia. Ne è valsa davvero la pena.



Una foto storica, Pasqua 1994, la prima edizione delle Uova in piazza.

UNA SORPRESA PER LA VITA

24-25-26 MARZO 2023
XXX edizione

Era il 1994 quando in via Lancisi – sede nazionale dell’AIL – si tenne la prima riunione organizzativa indetta dal Prof. Mandelli per organizzare la distribuzione delle Uova pasquali come seconda manifestazione di solidarietà a livello nazionale.

Fu il Dott. Fabrizio Paladini, già ideatore nel 1983/1984 di una raccolta fondi di 360 milioni di lire con i salvadanai, a proporre l’idea della **distribuzione delle Uova nelle piazze d’Italia**.

All’incontro ci fu un grande vociare tra dirigenti, impiegati e volontari appositamente convocati, con opinioni positive o opinioni completamente negative.

Come sempre fu il Prof. Mandelli che prese in mano la situazione e decise di fare un primo test logicamente a Roma, solo su 4-5 piazze!

Sono ancora orgogliosa di aver collaborato con mio marito Mario Verdecchia, la Dott.ssa Daniela Defazio, l’Architetto Formica e un suo aiutante, allo scarico delle prime **5.000 Uova di cioccolato**, stivate nella palestra di via Benevento 27 e successivamente ricaricate per essere distribuite nelle piazze di Roma.

I furgoni erano due, direttamente guidati uno da Mario Verdecchia e l’altro da Giulio Violati essendo stati nominati sul campo dal Professore autisti/distributori tuttofare. Un vero successo che ha dato inizio a ciò che ancora oggi viviamo e ci ha fatto arrivare alla trentesima edizione di “Una sorpresa per la vita”.

Ci troverete come sempre nelle principali piazze di Roma e dei paesi limitrofi. Potrete consultare il nostro sito **www.ailroma.it** per scoprire qual è la postazione più vicina alla vostra abitazione e in quali giorni e orari è operativa.

Vi aspettiamo inoltre, per tutto il periodo pasquale, presso il nostro **“Emporio solidale” in via Benevento 2**, dalle 9 alle 17 circa, per scegliere, oltre alle classiche uova di cioccolato, nuove proposte di uova nocciolate, campane, colombe artigianali, presine, tovaglie, canovacci e tante altre sorprese.

Per qualsiasi ulteriore informazione vi preghiamo di chiamare il numero 06 441639621 o di scriverci una mail a romail@romail.it

> Anna Verdecchia

La buona Pasqua solidale: ecco come aiutare, ecco cosa scegliere

Arrivano le nostre colorate uova e tante altre proposte per questa Pasqua.

I canavacci e le presine in 100% cotone con i divertenti ricami della tessitura pugliese. Le ghiotte campane di cioccolato fondente o al latte confezionate in una raffinata scatola, la squisita colomba artigianale e il gustoso uovo nocciolato con incarto oro. Tutti questi dolciumi possono essere accompagnati dai nostri spumanti.

Gli articoli sono ordinabili sul nostro sito www.ailroma.it con consegna a casa e disponibili presso il nostro Emporio Solidale in Via Benevento 2. Vi aspettiamo!



CIOCCOLATERIA ORIGINE ABRUZZO

Campana di cioccolato 230 gr al latte o fondente confezionate in scatola. Senza glutine. Contributo minimo € 12,00 cad.

Uova di cioccolato 350 gr al latte negli incarti arancione e rosso, o fondente, negli incarti giallo e verde. Senza glutine. Contributo minimo € 12,00 cad.

Uova di cioccolato 400 gr con nocciole italiane nell'incarto oro. Senza glutine. Contributo minimo € 15,00 cad.





TESSITURA CALABRESE

Canavacci da cucina 100% cotone
con ricami diversi
Contributo minimo € 15,00 cad.

Coppie di presine 100% cotone
con ricami diversi
Contributo minimo € 12,00 cad.



MARCHESE ANTONORI TENUTA MONTENISA

Cuvée Royale Franciacorta Docg Brut
Spumante bianco dal profumo intenso
con note di pesca bianca, crosta di
pane e lieviti.
Contributo minimo € 25,00 cad.



CANTINA COLLI EUGANEI

Serpino spumante
brioso dai profumi
fruttati e aromatici.
Contributo minimo
€ 12,00 cad.



COLOMBA ARTIGIANALE

Colomba pasquale
classica 1 kg a base
ingredienti naturali.
Contributo minimo
€ 20,00 cad.

La immunoterapia cellulare CAR-T. Una nuova prospettiva per i Pazienti oncoematologici

> Maurizio Martelli

Professore di Ematologia, Direttore UOC Ematologia - Azienda Policlinico Umberto I

La CAR-T rappresenta la prima terapia cellulare anti-tumore in oncoematologia, approvata dagli enti regolatori americani ed europei (FDA EMA,). CAR sta per recettore chimerico dell'antigene (Chimeric Antigen Receptor) ed è una proteina ibrida sintetica (cioè che non esiste in natura) in grado di riconoscere il tumore e di attivare i linfociti T, uno dei componenti fondamentali del nostro sistema immunitario, dello stesso Paziente. La tecnica, complessa e avveniristica, consiste: 1) nell'isolare i globuli bianchi del Paziente, attraverso leucaferesi (prima fase, in ospedale); 2) selezionare i linfociti T e inserire al loro interno (tramite un vettore virale reso inattivo) il frammento di DNA che reca le informazioni per produrre la proteina ibrida CAR (seconda fase, in laboratorio esterno specializzato) in modo che i linfociti T così modificati siano in grado di poter riconoscere le cellule

Le CAR-T ingegnerizzate diventano un farmaco vivente personalizzato e potenzialmente in grado di riconoscere e attivarsi contro il tumore dello stesso Paziente dopo essere reinfuse.

tumorali del Paziente. A questo punto le CAR-T così modificate o meglio ingegnerizzate diventano un farmaco vivente personalizzato e potenzialmente in grado di riconoscere e attivarsi contro il tumore dello stesso Paziente dopo essere reinfuse.

Le terapie cellulari sono considerate tra le più interessanti e innovative frontiere della immunoterapia in particolare in campo oncoematologico. I risultati più significativi ad oggi si sono ottenuti nelle leucemie acute linfoblastiche e nei linfomi non-Hodgkin a cellule B.

Dal mese di Aprile 2019 presso l'Istituto di Ematologia grazie ad un generoso contributo di circa 200 mila euro AIL Roma, che ha reso possibile l'attivazione di una

stanza di criopreservazione per la conservazione in azoto dei prodotti cellulari (CAR-T), è stato così possibile attivare una CAR-T Unit, frutto di un protocollo di collaborazione con l'Azienda Policlinico Umberto I. La CAR-T Unit, oltre alla figura del coordinatore, richiede personale clinico, infermieristico e di laboratorio specificatamente formato. Si compone di un reparto con Unità di Trapianto accreditata con relativo personale istruito sul trattamento e le possibili complicanze, farmacia, laboratori di biologia cellulare e molecolare di qualità certificata, un centro trasfusionale con specialisti per aferesi. Inoltre sono previsti rapporti diretti e continui con l'unità di terapia Intensiva di riferimento, oltre a consulenti

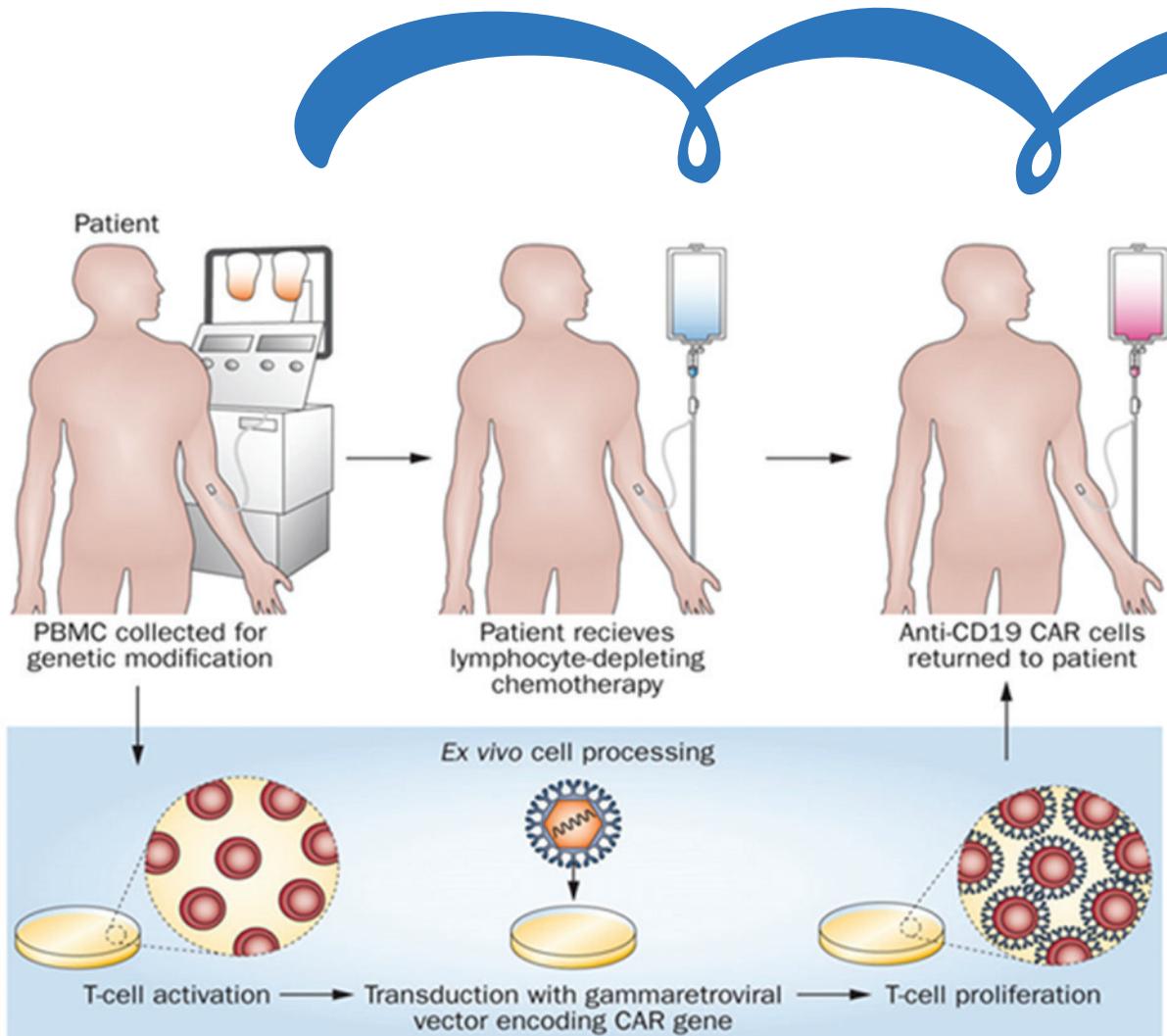
dedicati (cardiologi, neurologi, infettivologi). L'attività coinvolge più di 50 operatori ed è il frutto di un importante sforzo organizzativo per rispettare le tempistiche del percorso del Paziente e l'importante attività burocratica ad essa connessa che ci permette di trattare circa 2 Pazienti al mese. Per una ottimale gestione dei Pazienti sottoposti a Terapia con CAR-T, è quindi necessario coinvolgere personale medico, infermieristico e di laboratorio esperto, adeguatamente formato e dedicato alla gestione dei Pazienti trattati con CAR-T.

Dal mese di Agosto 2019 presso la nostra CART-T unit, sono sta-

ti infusi 36 Pazienti ed eseguito la raccolta dei linfociti (linfocito-afèresi) per l'invio a produzione di CAR-T di 47 Pazienti tra giovani adulti fino a 25 anni di età affetti da leucemia linfoblastica B e Pazienti adulti affetti da linfoma a grandi cellule B in recidiva o refrattari ad almeno 2 linee di trattamento con la funzione di centro di riferimento per Pazienti del nostro centro ma anche di altri centri di Ematologia del Lazio e del centro-sud. Grazie alla stretta collaborazione con tutte le unità operative dell'Azienda Policlinico Umberto I, tale attività non si è mai interrotta ed è continuata anche durante il periodo della pandemia.



Il Professor Maurizio Martelli.





Un momento del Concerto per i 60 anni di Enel all'Auditorium. Nella foto sotto Angelica Carnelos, Segretario Generale di Enel Cuore.

IL MONDO AIL ROMA

Enel Cuore, la grande energia per AIL Roma

> Fabrizio Paladini



Angelica Carnelos è il Segretario Generale di Enel Cuore, la Onlus della grande azienda elettrica che sostiene le organizzazioni non profit del Terzo Settore attraverso progetti capaci di creare valore condiviso e coesione sociale e la sostenibilità delle iniziative nel tempo. Il team di Angelica, ogni anno seleziona i progetti più interessanti tra circa 400. In occasione del concerto di Natale, per i 60 anni di Enel, sono state distribuite a tutti gli spettatori oltre 3000 Stelle di Cioccolato di AIL Roma e donato alla nostra Associazione 36mila euro.

Come è iniziato il rapporto con AIL Roma e perché l'avete scelta?

“C'era già un rapporto con l'AIL Nazionale, avevamo sostenuto un progetto per l'assistenza domiciliare in otto città del Sud, tra il 2020 e il 2021 in piena pandemia. Con AIL Roma invece ci siamo incontrati per il concerto di Natale all'Auditorium in occasione dei 60 anni di Enel. Volevamo regalare un gadget che avesse un senso e abbiamo scelto AIL Roma, una eccellenza nella lotta contro le malattie del sangue”.

Quali sono gli ambiti di intervento di Enel Cuore?

“Abbiamo quattro linee guida. La tutela della salute compreso anche il tema della disabilità. Il secondo è la povertà, non solo materiale ma anche quella educativa. Il terzo è la cultura dell'educazione: studio e sport come inclusione sociale. Infine la formazione professionale e l'inserimento lavorativo per persone in condizioni di fragilità sia fisiche che sociali”.

Enel è una delle grandi aziende che contribuisce alla crescita del Paese. Investire nel terzo settore contribuisce alla crescita economica?

“Sì, il Terzo settore è un motore straordinario. Noi eroghiamo fondi e sosteniamo progetti. Ci piacerebbe che attraverso il Terzo Settore si creassero dei modelli virtuosi di azione nel sociale che poi possano essere fatti propri dal pubblico. A noi piace molto lavorare con altre fondazioni e questo “fare rete” può moltiplicare i risultati”.

Enel Cuore compie 20 anni, un traguardo importante...

“In 20 anni abbiamo sostenuto più di 900 progetti per più di 100 milioni di euro quindi direi che l'impatto è significativo. Anche per il 2023, continueremo ad aiutare chi aiuta e l'impegno sarà sempre più concentrato sulle aree marginali del Paese, verso le categorie più fragili”.

Il progetto dedicato a Vivien Buaron

Un angelo per le donne in chemioterapia

> Fabrizio Paladini



Le donne che perdono i capelli a causa delle chemioterapie subiscono un colpo alla propria identità perché questo significa una modifica delle proprie sembianze che si aggiunge a tutte quelle altre imposte dal cancro, dalla degenza, dalle cure”. Bettina Di Nepi è la figlia di Vivien Buaron, scomparsa la scorsa estate per un sarcoma. Vivien era una donna molto amata e molto conosciuta a Roma. “Mamma era una

imprenditrice, molto impegnata ma nello stesso tempo il perno della nostra famiglia, una vera jewish mother, per la comunità, Co-Presidente della Jerusalem Foundation e anche per i suoi amici. Una persona poliedrica, con tanti interessi, sfaccettature, amici, una grande famiglia allargata. Nata a Tripoli in Libia e venuta via nel 1967, aveva iniziato a lavorare e poi si era imposta nella moda”. Dopo la sua morte, arrivata a tre anni dalla diagnosi, i figli Bettina e Daniel Di Nepi hanno voluto mantenerne vivo il ricordo organizzando, insieme ad AIL Roma, un progetto per la fornitura di parrucche di capelli veri (quelli artificiali possono creare allergie) per le donne in cura e in degenza nell’Istituto di Ematologia di via Benevento. Hanno organizzato, il 12 gennaio scorso alla Sala Petrassi dell’Auditorium, insieme a Maurizio Caprara, Viviana Kasam e Berta Zezza, un intensissimo concerto con le musiche che tanto piacevano e avevano accompagnato la bella vita di Vivien. In quell’occasione - la sala era gremita da centinaia di persone - hanno anche organizzato una raccolta fondi e con le donazioni hanno dato vita al “Progetto Vivien”.

“Pensiamo che questo sia il modo migliore per tenere vivo il ricordo di nostra madre. Una parrucca costa non meno di 800 euro e non tutti possono permettersela. L’azienda che ce le fornirà è la Tricostar, una delle più conosciute e affidabili che può contare su tanti donatrici e donatori di capelli. Mi ricordo che un giorno, per Natale, mia madre si fece recapitare alcune confezioni di cosmetici per tutte le donne che erano ricoverate come lei nel reparto oncologico del Campus Biomedico. E così, grazie ad una multinazionale di cosmetici di alcuni suoi parenti, volle regalare una giornata di trucco a tutte. Fu un momento piccolo, circoscritto, ma bellissimo ed intenso. Ecco, anche in ricordo di questa sua iniziativa, io e mio fratello Daniel abbiamo voluto organizzare con AIL Roma la realizzazione di questo progetto. Mamma conosceva bene l’Istituto di Ematologia del Policlinico perché mia nonna era morta proprio per un linfoma. Tutti gli anni, a Natale, comprava tante Stelle di Natale e ci arredava i suoi negozi di abbigliamento e quindi è stato naturale scegliere gli amici e i professionisti dell’AIL Roma”.



La locandina del concerto in ricordo di Vivien Buaron. Nella foto piccola Vivien con sua figlia Bettina Di Nepi.

Cure domiciliari, una rete unica



> Professor Paolo De Fabritiis

Direttore UOC Ematologia Ospedale S. Eugenio, Roma
e Direttore Programma Trapianti ASL Roma2

Erano gli anni '80 quando una intuizione dei Professori Giuseppe Papa e Franco Mandelli, rispettivamente Direttori delle Ematologie dell'Ospedale S. Eugenio e del Policlinico Umberto I - Università "Sapienza" di Roma, diede inizio alla realizzazione di un progetto di Assistenza Domiciliare per Pazienti ematologici basato su dati oggettivi di efficacia assistenziale, di risparmio di risorse e di tutela della qualità di vita.

Nel solo territorio della ASL Roma2 decedono oltre 700 persone per anno affette da neoplasie ematologiche, la maggior parte delle quali, per impossibilità gestionale dell'Assistenza Domiciliare Territoriale, sono costrette a rivolgersi ai Pronto Soccorso degli Ospedali od ai Reparti di Degenza, con peggioramento della qualità della vita, occupazione incongrua dei letti di Reparto ed eccessivo utilizzo di risorse economiche.

Da circa 40 anni AIL Roma si impegna a sostegno della ricerca scientifica e per il miglioramento dell'assistenza dei Pazienti e delle loro famiglie, supportando l'Assistenza Domiciliare di alcune Ematologie di Roma, tra cui quelle della "Sapienza" e degli ospedali S. Eugenio e S. Giovanni.

Molto recentemente, su iniziativa di AIL Roma e dei colleghi del S. Giovanni, abbiamo sviluppato un progetto di Cure Domiciliari Ematologiche con l'obiettivo di creare una integrazione pubblico/privata che, con il supporto economico di AIL Roma, consenta alla ASL Roma2 di disporre di Ematologi per la gestione a domicilio dei problemi specialistici dei Pazienti seguiti al S. Eugenio e al S. Giovanni. Il Progetto, accolto con entusiasmo dal Direttore Generale della ASL, Dott. Giorgio Casati, si basa su una convenzione tra AIL Roma e la ASL Roma2, attraverso

la quale l'Associazione ha finanziato la strutturazione di 3 Ematologi a tempo determinato e la ASL Roma2 mette a disposizione infermieri, medici non ematologi e tutti i presidi e farmaci necessari per una corretta assistenza domiciliare.

Dal 1° gennaio 2023 le due Ematologie hanno iniziato ad affidare i loro Pazienti alle Cure Domiciliari e si prevede di poter incrementare il numero degli assistiti fino ad un massimo di 40 Pazienti da seguire contemporaneamente. I primi riscontri avuti dai Pazienti e dalle loro famiglie sono ottimi e nessun assistito è dovuto ricorrere al Pronto Soccorso o alle Ematologie di provenienza. Riteniamo che tale modello, esportabile nella maggior parte dei Centri di Ematologia, integri perfettamente i bisogni assistenziali dei nostri Pazienti con la "mission" di AIL Roma e la necessità delle ASL di risparmiare risorse dimostrando che, con il prezioso contributo di chi pone l'interesse dei Pazienti come priorità assoluta, sia possibile garantire una Sanità pubblica di alta qualità.



Lo staff dell'assistenza domiciliare.

Il notziere solidale



La vostra generosità è sotto gli occhi di tutti.

Cari Amici, Donatori, nell'ultimo trimestre abbiamo realizzato quanto vi elenchiamo, con gratitudine ed orgoglio.

- Grazie a due importanti lasciti, sono stati terminati i lavori per la **completa ristrutturazione della casa AIL "Residenza Vanessa"**, che ospita gratuitamente i Pazienti residenti fuori Roma. Sono state ristrutturate e dotate di nuovo mobilio tutte le 15 stanze da letto complete di bagno, la cucina e la sala comune, rendendo tutti i luoghi accoglienti e confortevoli. **(300.000 €)**

- Sono stati **acquistati 2 respiratori ad alto flusso AIRVO2**, indispensabili per l'ossigenazione del Paziente. **(8.000 €)**

- Donato un **ecografo portatile e un tablet** da destinare al laboratorio dell'Ematologia di via Benevento 6. **(7.200 €)**

- È stato finanziato un **dottorato di ricerca** in scienze ematologiche 38° ciclo. **(20.000 €)**

- Organizzato un **corso di formazione per il**

Personale sanitario per l'utilizzo del nuovo software dell'ecocardiografo, utile a migliorare la diagnosi del Paziente. **(700 €)**

- È stata attivata la **convenzione con ASL RM2 per le cure domiciliari**, che permetterà ai Pazienti ematologici delle strutture ospedaliere S. Giovanni Addolorata e S. Eugenio, di essere curati nelle proprie abitazioni. **(100.000 €)**

Ecco un resoconto della Vostra generosità per un totale di 435.900 €. Grazie ancora!

> **Maria Luisa Rossi Viganò**

Presidente di AIL Roma



La Presidente di AIL Roma con il Professor Franco Mandelli, che volle per primo e con grande determinazione la Residenza Vanessa, oggi restaurata dopo 30 anni.

COME AIL ROMA HA UTILIZZATO I FONDI DEL 5X1000

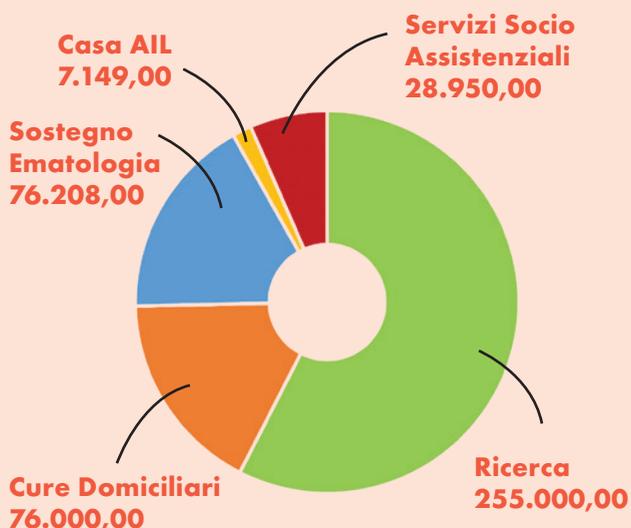
Prima di addentrarci nel mondo dei numeri vorrei ringraziare tutte quelle persone che hanno reso possibile il raggiungimento di questo magnifico traguardo, **443.307,00 euro***, **+4% rispetto allo scorso anno**, aumento dettato dall'incremento delle attività messe in campo da tutta la squadra AIL Roma.

Si proprio tutti perché grazie a voi, volontari, sostenitori e a coloro che hanno deciso di scegliere in fase di dichiarazione dei redditi il nostro **5 per mille**, è stato possibile aumentare la quota destinata alla **Ricerca**, mantenere attivo il servizio di **Cure Domiciliari**, continuare a sostenere la Clinica Ematologica del Policlinico Umberto I°, incrementare il **sostegno psicologico** per Pazienti e familiari, ospitare "gratuitamente" Pazienti e familiari nella nostra **CASA AIL Residenza Vanessa**, e sostenere anche economicamente famiglie meno abbienti.

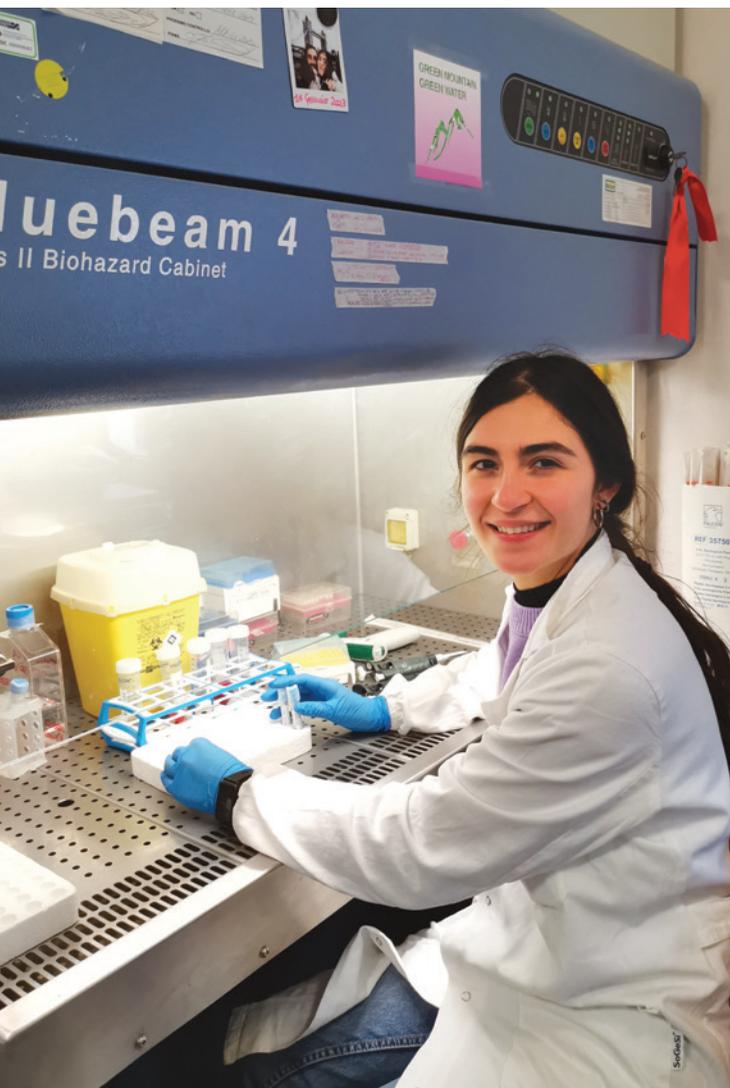
* Quota parte destinata ad AIL Roma degli oltre 6 milioni di euro raccolti dall'AIL nazionale su tutto il territorio.

> **Daniele Orlandi**

QUOTA 5x1000 AIL ROMA: EURO 443.307,00



Donare il 5x1000 a AIL è un gesto che non costa nulla ma può salvare le vite di molti Pazienti.



La dottoranda di laboratorio Mariangela Di Trani al lavoro.

LA VITA DI EMATOLOGIA

Il sogno si avvera grazie ad AIL Roma

> Mariangela Di Trani

Dottorato di Ricerca in Scienze Ematologiche
Università La Sapienza finanziato da AIL Roma

Carissima AIL Roma, carissimi volontari e donatori, sono Mariangela Di Trani, una dottoranda presso i laboratori dell'Istituto di Ematologia del Policlinico Umberto I.

Queste parole sono per ringraziarvi della grande possibilità di realizzare un sogno che mi è stata data finanziando il mio progetto di ricerca.

A giugno 2022 ho conseguito la laurea magistrale in Biotecnologie Mediche e in questi anni di università mi sono davvero appassionata alla ricerca e ai grandi successi che possono cambiare la vita dei Pazienti.

In particolare gli ultimi due anni di tirocinio presso i laboratori dell'Istituto di Ematologia che si trovano nella sede dell'AIL Roma in Via Rovigo 1, mi hanno avvicinata molto alla ricerca in ambito ematologico, permettendomi di capire quanto fare ricerca sia un aiuto concreto per chi soffre di queste patologie.

Con il mio gruppo mi sono occupata di studiare anomalie genetiche secondarie che influenzano direttamente la terapia e la prognosi di Pazienti affetti da leucemie. Vedere come piccoli progressi nella ricerca possano avere effetti così decisivi sulla vita e sulle scelte mediche future, sicuramente suscita grande senso di responsabilità, ma permette anche di sentirsi soddisfatti vedendo direttamente i frutti del proprio lavoro.

Mi sento molto fortunata ad aver avuto grazie ai vostri finanziamenti la possibilità di continuare a lavorare in questo Istituto, in particolare nel gruppo che si occupa di leucemie acute linfoblastiche della Prof.ssa Chiaretti, perché mi permette di confrontarmi ogni giorno con professionisti esperti e competenti.

Il nostro obiettivo è arrivare al punto in cui i Pazienti nonostante queste patologie, grazie ai nuovi farmaci biologici e riducendo al minimo le tossicità, possano condurre una vita quasi normale.

È proprio grazie ad AIL Roma che noi ricercatori possiamo continuare a raggiungere risultati concreti, in quanto le donazioni che riceviamo sono l'input tangibile per portare avanti i nostri studi su queste malattie.

Sono molto felice e onorata perché sento di aver trovato il mio posto per dare il giusto contributo alla ricerca in ambito ematologico, e tutto grazie a voi che supportate noi giovani ricercatori e ci permettete di realizzare un sogno. Grazie!

Il valore di due lasciati: nuova vita alla Casa dei Pazienti di Roma

> Francesco Cafaro

Qui accanto: da sinistra Luca Barbarossa, Alberto Deales (Direttore sanitario del Policlinico), Maria Luisa Rossi Viganò, Marco Vignetti e Maurizio Martelli all'inaugurazione della Residenza Vanessa appena restaurata. In alto: la cucina della Residenza.



Sentirsi a casa! È l'espressione che, meglio di tante altre, rende l'idea di cosa significhi trovarsi a proprio agio, essere al sicuro; in poche parole, stare bene. Vale per tutti, ancora di più per quelle persone che devono affrontare un periodo particolare della propria vita, come può essere un percorso di cura o un trapianto. C'è chi, per farlo, è costretto a raggiungere il Centro di Ematologia del Policlinico Umberto I da un'altra città d'Italia e a lasciare la propria casa con tutto ciò che comporta.

È la stessa situazione che vivevano tanti Pazienti anche trenta anni fa, quando il Prof. Mandelli e la sua giovane Paziente Vanessa si accorsero che alcuni di loro dormivano in auto in attesa di entrare in ospedale. "Io sono fortunata perché abito a Roma e, dopo le terapie, posso rientrare a casa... ritrovare

l'abbraccio dei miei familiari e degli amici" ripeteva spesso Vanessa. Per prendersi cura di tanti altri serviva invece un posto che somigliasse ad una casa, anzi che fosse una vera e propria casa. Grazie alla donazione di uno stabile della Banca di Roma e ai fondi raccolti dalla prima edizione della Partita del Cuore della Nazionale Italiana Cantanti, AIL Roma inaugurò nel 1995 la sua Casa - dedicata proprio a quella giovane ragazza tanta attenta agli altri - la Residenza Vanessa.

Da allora sono passati quasi trenta anni e Casa Vanessa, insieme ai volontari di AIL Roma, ha "vissuto" le storie di tante persone, oltre 5.000 tra bambini, ragazzi e adulti, italiani ma anche stranieri che hanno affrontato la loro malattia qui al Policlinico. E il tempo passato ha lasciato i suoi segni; per questo, tra la fine dello scorso anno e l'inizio del nuovo è stata avviata una serie di lavori di ri-

strutturazione che ha interessato le quindici stanze doppie con bagno e gli spazi comuni come la cucina, il soggiorno e il giardino. Lavori che hanno restituito ai nostri Pazienti una Residenza ancora più funzionale e confortevole, presentata alla stampa insieme ai nuovi progetti dell'Associazione lo scorso 14 febbraio. La ristrutturazione è stata un'altra piccola impresa, realizzata questa volta grazie ai lasciati testamentari di due donne, Silvana e Roberta, la cui scelta di lasciare un loro segno di amore e solidarietà per il futuro degli altri ha dato nuova vita ad un posto che, proprio come sognava Vanessa, tante persone potranno continuare a chiamare casa.

Per saperne di più sui lasciati testamentari è possibile chiamare lo 06 441639621 o scrivere a amministrazione@romail.it

GLI EVENTI

NOI... E I NOSTRI EVENTI

C'È STATO...

1° OTTOBRE 2022

"GLI AMORI DI PIERPAOLO"

Ringraziamo la Pro Loco di Cineto Romano per il suo sostegno ai Pazienti ematologici in occasione dello spettacolo teatrale con canzoni e poesie di Pier Paolo Pasolini, svoltosi al teatro Polifunzionale di Cineto che è stato rinominato "Pasquale Salerno", in memoria del loro e nostro caro amico.

7 E 11 OTTOBRE 2022

FESTIVAL DELLA LUCE

Continua la collaborazione tra AIL Roma e l'Unione Induisti Italiani realizzando il 7 ottobre il Convegno presso la Sala Minerva del Senato e la "Grande festa della luce", con musica dal vivo, danze tradizionali e Bollywood svoltasi l'11 ottobre presso l'Auditorium della Conciliazione.

Durante il Convegno, l'UUI ha omaggiato tutti i partecipanti del nostro dolce simbolo "Sogni di cioccolato".

8 OTTOBRE 2022

OTTOBRE ROSA

È stato realizzato a Velletri un ulteriore evento in memoria della giovane assessora alla cultura, Romina Trenta. Una raccolta fondi organizzata da A.N.D.O.S. Onlus presso il Teatro Artemisio "Gian Maria Volontè", alla presenza della nostra Dott.ssa Eleonora Sangiorgi.

9 OTTOBRE 2022

UNITI PER LA RICERCA: CON IL CUORE TUTTI IN CAMPO PER FABIO

Si è tenuto al campo "Maracanà" di Velletri il torneo di calcetto

per il 2° memorial del giovane Fabio. Scopo della raccolta fondi è stato sostenere la ricerca scientifica nel campo dei tumori del sangue.

23 OTTOBRE 2022

FIT WALKING

Un nuovo record di partecipanti per la Fitwalking, giunta alla sua VI edizione, ha visto più di 1000 sostenitori indossare la maglia verde per camminare tutti insieme per Villa Borghese e marciare uniti nel sostenere la lotta contro i tumori.

Alla manifestazione, moderata sul palco dai nostri amici speaker di Radio Rock, hanno partecipato proprio tutti: Pazienti, ex Pazienti, amici, familiari, medici, infermieri, biologi, sostenitori, testimonial e vari rappresentanti delle istituzioni del Comune di Roma, del Ministero della Salute, della regione Lazio e della UOC Ematologia del Policlinico Umberto I.

26 OTTOBRE 2022

"BANDA DISARMATA"

Come lo scorso anno, gli speaker di Radio Rock hanno vestito nuovamente i panni degli attori di teatro per portare in scena l'esilarante spettacolo "Banda disarmata", al Teatro 7 di Via Benevento, di fronte all'Ematologia, destinataria unica dei fondi raccolti durante la serata.

29 NOVEMBRE – 3 DICEMBRE 2022

MOSTRA CERAMICA IN MEMORIA DI

"GIGI PAGNANO"

Grazie ad Alessia Pagnano per aver allestito una mostra di oggetti in ceramica realizzati da suo padre Gigi Pagnano, che per anni fu in cura presso l'Ematologia di Via Benevento e che già nel 2004 e nel 2007 organizzò due esposizioni delle sue opere raccogliendo molti fondi per il "suo" reparto.

11 DICEMBRE 2022

PECORADUNO

L'Associazione Pecoraduno, di Lanuvio, che già ci aveva sostenuti nel 2019, quest'anno ha voluto organizzare nuovamente un pranzo di beneficenza devolvendo ad AIL Roma l'intero ricavato. È stato raggiunto un grande risultato grazie alla partecipazione di molti sostenitori.

NOI... E I NOSTRI AUGURI

TANTISSIMI SONO I SOSTENITORI CHE HANNO FESTEGGIATO CON NOI, DANDO FORZA ALLA SOLIDARIETÀ.

Per la nascita: Pietro Dino, 5 novembre. **Per il battesimo:** Flaminia, 3 dicembre - Manfredi, 8 gennaio.

Per la cresima: Valentina, 29 ottobre. **Per il matrimonio:** Alessandro e Bianca, 9 dicembre - Donato

e Maria Francesca, 28 dicembre - Sergio e Matilde, 4 febbraio. **Per le nozze d'oro:** Barbara e

Maurizio, 29 novembre. **Per la laurea:** Chiara, novembre - Chiara, 14 dicembre - Matteo, 16 dicembre

- Diletta, 24 gennaio - Cecilia, gennaio. **Per la specializzazione:** Irene, 30 novembre - Laura, 21

dicembre. **Per compleanno:** Antonella e Pino, 27 ottobre.

21 DICEMBRE 2022

TOMBOLATA

La nostra gratitudine per l'ASD "L'Aquila di Mare" che ha generosamente devoluto le quote di partecipazione alla Tombolata di Natale, organizzata in nostro favore.



14 FEBBRAIO 2023

INAUGURAZIONE RESIDENZA VANESSA

È stata indetta una conferenza stampa presso la nostra "Residenza Vanessa", completamente ristrutturata per continuare ad ospitare gratuitamente e ad accogliere nel migliore dei modi i Pazienti residenti fuori Roma, in cura presso l'Ematologia di Via Benevento.

CI SARÀ...

TUTTO IL 2023

SUBZONE

Per tutto il corso del 2023, l'Associazione Subacquea "Subzone" destinerà ad AIL Roma parte delle quote di iscrizione versate dai Soci e realizzerà una raccolta fondi nel corso di uno specifico evento di turismo subacqueo.

ESTATE 2023

MOSTRA FOTOGRAFICA

Durante l'estate romana verrà allestita una mostra con fotografie di Augusto Ciorba, patrocinata dal Municipio III, per la raccolta fondi in favore dei giovani Pazienti dell'Ematologia del Policlinico Umberto I.

21 GIUGNO 2023

GIORNATA NAZIONALE CONTRO LE LEUCEMIE

Come ogni anno, il 21 giugno, al solstizio d'estate, verrà celebrata la Giornata Nazionale contro le Leucemie, Linfomi e Mieloma, per rafforzare l'impegno di tutti nella lotta contro i tumori del sangue.

NOI... E LE NOSTRE BOMBONIERE

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.**

È possibile effettuare l'ordine...

- presso l'Ufficio Promozione ROMAIL, in Via Rovigo 1A
- presso il nostro Emporio Solidale, in Via Benevento 2 - 00161 Roma
- online su www.ailroma.it/shop-solidale/
- inviando una mail a eventi@romail.it

Per informazioni:

06 441639621 - eventi@romail.it



Non lasciare che
una leucemia spezzi
il mio sogno.

Dona il tuo
all'AIL.



C.F. 80102390582



Diventare grandi per andare su Marte è un sogno meraviglioso.
Ecco perché da oltre 50 anni c'è AIL, con i suoi 15.000 volontari:
per aiutare la ricerca, per aiutare i sogni a realizzarsi.

Sostieni la lotta contro i tumori del sangue, dona il tuo 5x1000 all'AIL.

#MAIPIÙSOGNISPEZZATI

AILROMA.IT



ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE
LINFOMI E MIELOMA