

NOI

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

IL GIORNALE DI AIL ROMA. ANNO 16 - N. 2 - DICEMBRE 2023



Rielaborazione grafica dall'opera
"La colomba della pace" (1961) di

Picasso

Pace e Solidarietà

Natale 2023: e lucevan le Stelle

L'8, il 9 e il 10 dicembre tornano le Stelle nelle principali piazze di Roma.
In un momento di conflitti nel mondo, fai un gesto di pace e solidarietà.

NOI... E I NOSTRI NUMERI

Dati da Bilancio Sociale AIL Roma 2022

Finanziamento RICERCA E DOTTORATI

Finanziamento di Risorse professionali e di beni e servizi per i *Laboratori di Diagnostica Malattie Linfoproliferative, Diagnostica Molecolare delle Patologie Mieloidi, Diagnostica Molecolare delle Leucemie Acute Linfoidi, Colture Cellulari e Criopreservazione per le CAR-T*. Costo annuo del personale, 2 biologi e 4 tecnici di laboratorio: **237.220 euro**.

Finanziamento dei Dottorati di Ricerca: destinati **94.380 euro**. Destinati **30.000 euro** al progetto "GIMEMA-ALLIANCE", promosso e realizzato dalla "Unit Quality of Life" della Fondazione Gimema. La piattaforma GIMEMA-ALLIANCE è il primo strumento di monitoraggio digitale dei Pazienti ematologici in Italia. Destinati complessivamente per la ricerca **388.035 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.

AMBULATORIO DI PSICO- ONCOLOGIA EMATOLOGICA

L'Ambulatorio ha preso in carico **190** persone, di cui **156** pazienti (59 uomini e 97 donne) e **34** caregiver. Sono stati effettuati **1.334** colloqui, di cui **1081** in presenza e **253** da remoto.

Lo staff è composto da **2** professionisti. Destinati complessivamente **57.110 euro**.

CURE DOMICILIARI E PALLIATIVE

finanziate nell'anno 2022 per l'Ematologia del Policlinico Umberto I e per l'Ospedale San Giovanni Addolorata di Roma. **14** Figure professionali attivate, **108** Pazienti seguiti, **602** Accessi per prestazioni mediche, **1.408** Accessi per prestazioni infermieristiche, **355** Trasfusioni, **73** Accessi per prestazioni psicologiche, **101** Accessi per prestazioni di carattere riabilitativo. Costi per la gestione del progetto *Clinic on-line* (cartella clinica informatizzata) e per la *Certificazione di Qualità ISO 9001* del servizio svolto presso entrambi gli Ospedali. Destinati complessivamente **139.723 euro**.

CASA AIL RESIDENZA VANESSA

Le **15** stanze della "Residenza Vanessa" hanno accolto **82** ospiti, tra pazienti e familiari, per tutta la durata delle cure. Nel 2022 la Residenza è stata completamente ristrutturata e rinnovata grazie a due importanti lasciti testamentari, per un investimento pari a **230.539 euro**. Destinati inoltre per la gestione **104.175 euro**.

Supporto al CENTRO DI EMATOLOGIA

del Policlinico Umberto I. Ristrutturazione del Pronto Soccorso ematologico grazie ad una generosa donazione: investiti **90.626 euro**. Acquistati **3** letti e **3** barelle per il Pronto Soccorso e **1** letto per effettuare le ecografie. Acquistato il software "STRAIN" per l'ecocardiografo di ultima generazione precedentemente donato. Acquistati i condizionatori per gli Ambulatori di Via Benevento 27, per il Reparto Pediatrico e per il Laboratorio di Medicina Traslazionale e di Precisione. Donati **6 iPad**, **1** stampante e **1** personal computer per consentire ai Pazienti ricoverati o assistiti a domicilio di effettuare i colloqui di psicoterapia a distanza. Acquistata **1** borsa termica certificata per il trasporto di cellule staminali emopoietiche per la sala operatoria. Destinati complessivamente **516.363 euro**.



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,

Cesare Piro, 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.

IL MONDO AIL ROMA

Una nuova alleanza a fianco del paziente ematologico

> Adriano Venditti

Direttore Ematologia

Fondazione Policlinico Tor Vergata



E con immenso piacere e grande senso di riconoscenza che ho accettato l'invito della Dott.ssa Viganò, Presidente della AIL Roma, a scrivere questo editoriale. Il giornale "Noi AIL Roma" rappresenta la sede più appropriata per inaugurare la nascente collaborazione fra l'Associazione e l'Ematologia della Fondazione Policlinico Tor Vergata; questa è anche una formidabile opportunità per presentarci ai lettori di "Noi AIL Roma" e ai sostenitori di AIL Roma. Le basi di ciò che ho definito "nuova alleanza" sono state gettate nel luglio di quest'anno quando la Dott.ssa Viganò mi ha contattato per informarmi delle nuove progettualità di AIL Roma. Progettualità che intendono estendere il campo d'intervento di AIL Roma, portando quindi l'Associazione in contatto con realtà assistenziali sempre più ampie, nel contesto del territorio cittadino. Sono rimasto sinceramente impressionato dalla generosità dell'offerta e dalla rapidità d'azione della Dott.

ssa Viganò e dell'Associazione tutta. Dalle parole e dagli accordi verbali si è rapidamente passati ai fatti e AIL Roma sta per mettere a disposizione dei nostri pazienti una "Residenza". Il valore di un tale decisione è intuitivo ed incommensurabile. Circa il 10-20% dei pazienti accolti e seguiti presso l'Ematologia della Fondazione Policlinico Tor Vergata ci giungono da altre regioni, prevalentemente del Sud-Italia. Molti di questi pazienti si trovano nella condizione di dover affrontare costi che spesso non possono permettersi, così aggiungendo ulteriori preoccupazioni alla già difficile situazione imposta da diagnosi spesso molto impegnative. Le più moderne tecniche di indagine sulla "qualità della vita" dei pazienti definiscono come "financial toxicity" il danno economico che deriva ad un nucleo familiare dalla diagnosi di malattia onco-ematologica. È la "tossicità finanziaria" del tumore ematologico. La disponibilità di

>>> Continua a pagina 4.

>>> Prosegue da pagina 3.

IL MONDO AIL ROMA

una Residenza che accolga gratuitamente i nostri pazienti ed i loro congiunti non soltanto favorisce la vicinanza dei componenti del nucleo familiare investito dalla malattia ematologica, ma ne mitiga il disagio economico.

Nel presentare l'Ematologia della Fondazione Policlinico Tor Vergata ne vorrei ripercorrere brevemente la storia. L'Ematologia della Fondazione Policlinico Tor Vergata vede la luce nel 1987 quando questa fu affidata al Prof. Giuseppe Papa, proveniente dall'Ematologia dell'Università la "Sapienza". In virtù di apposita convenzione, la neonata Ematologia venne ospitata presso l'Ospedale S.Eugenio. Il Prof. Giuseppe Papa ha guidato quell'Ematologia fino al 1994; a seguito della sua improvvisa morte la direzione fu affidata al Prof. Sergio Amadori, anche lui figlio dell'Ematologia della "Sapienza". Durante la direzione del Prof. Sergio Amadori e precisamente nel

2004, l'Ematologia si trasferisce nella sua sede naturale e definitiva, ossia il Policlinico Tor Vergata, poi divenuto Fondazione Policlinico Tor Vergata. In un contesto di crescita clinica e scientifica sempre molto vivace e proficua, la direzione del Prof. Sergio Amadori si è protratta fino al 2016. Dal novembre 2016 al Novembre 2021, la Direzione è stata affidata al Prof. William Arcese il quale, prodigandosi per mantenere e migliorare le "performance" cliniche e scientifiche della struttura, l'ha anche

impresiosita con la nascita definitiva del network trapiantologico metropolitano, conosciuto come "Rome Transplant Network". Grazie al duro lavoro svolto nel corso di questi anni ritengo che l'Ematologia della Fondazione Policlinico Tor Vergata sia divenuta una solida realtà, stabilmente inserita nel panorama scientifico nazionale ed internazionale; basti pensare al determinante contributo fornito dal Prof. Francesco Lo Coco alla cura di una patologia come la leucemia acuta promielocitica.



Una foto "storica" con alcuni dei principali componenti dell'Ematologia romana, insieme al Professor Franco Mandelli.



Il professor Adriano Venditti con il suo gruppo di lavoro. ALL Roma ha deciso di estendere il suo campo di azione anche all'istituto di Ematologia di Tor Vergata e si sta valutando di mettere a disposizione del Centro una nuova residenza per ospitare i pazienti che giungono da alte regioni o da altri Paesi.

Al ricordo del Prof. Francesco Lo Coco, scomparso nel 2019, e delle sue attività scientifiche è stata dedicata la lettura “Ferrata” del congresso della Società Italiana di Ematologia, tenutosi il 23-25 Ottobre 2023. Da un punto di vista assistenziale serviamo un’area geografica densamente popolata e questo rende ragione dell’elevato numero di pazienti che afferrisce al nostro Istituto e delle difficoltà a far fronte ad una richiesta d’aiuto sanitario sempre più pressante. A questo proposito, non posso non

esprimere profonda gratitudine verso il nostro Rettore Prof. Levaldi Ghiron Nathan e il nostro Direttore Generale Dott. Quintavalle Giuseppe, sempre a noi vicini nelle battaglie quotidiane ed in tempi così difficili. Proprio perché di tempi difficili si tratta, ritengo fermamente che lo staff di questa Ematologia svolga un egregio lavoro, offrendo ai pazienti le terapie più moderne disponibili, molte delle quali erogate nell’ambito dei numerosi trial clinici che conduciamo. GRAZIE AIL ROMA.



Un'altra foto di molti anni fa: da sinistra Giuseppe Papa, Giuseppe Avvisati e William Arcese.



La “Residenza Oriana” per il Policlinico Tor Vergata



Da molto tempo AIL Roma avrebbe voluto ampliare il supporto ai Pazienti delle Ematologie della città. E così nello scorso 2022 è stato realizzato un protocollo d’intesa con la ASL RM2 (San Giovanni Addolorata e Sant’Eugenio) per le Cure Domiciliari da noi finanziate.

Ora però un grande progetto è in cantiere... e di cantiere si tratta: una nuova Residenza.

Una donazione mirata da parte di una “Madre” in ricordo della Figlia Oriana per la “Residenza Oriana” come avete letto nell’editoriale del Professor Venditti.

È un fantastico traguardo di cui siamo molto grati alla nostra Donatrice.

La “Residenza Oriana”, come avete letto, ospiterà persone in cura presso il Policlinico Tor Vergata.

AIL Roma a sostegno dei Pazienti con impegno, calore umano e condivisione: solo così, con questa determinazione, si potrà essere al passo con la realizzazione dei nostri programmi.

Grazie di cuore alla Mamma di Oriana.

> Maria Luisa Viganò
Presidente di AIL Roma



Nella foto in alto a sinistra il professor Sergio Amadori e, a destra, il professor William Arcese, due dei fondatori dell’Ematologia di Ton Vergata. Sotto, una immagine del salone della “Residenza Vanessa” utilizzata dai pazienti di Ematologia del Policlinico Umberto I, e dai loro familiari. Il progetto è quello che AIL Roma ne realizzerà una seconda per l’Ematologia di Ton Vergata.

La violoncellista Rossella Zampiron:
la lunga e dura lotta
contro il linfoma e poi la rinascita.

STORIE DI STELLE

Quando la musica suona per la vita

> Fabrizio Paladini

“ Il regalo più bello? Me l’ha fatto il professor Maurizio Martelli quando mi ha dato il permesso di portare il mio violoncello in camera e così, quando avevo un po’ di forza, potevo suonarlo per qualche minuto. Una sera suonavo e, come per magia, si sono aperte le porte delle altre stanze: gli altri pazienti ascoltavano la mia musica, i medici e gli infermieri venivano in camera a vedere, qualcuno mi riprendeva col cellulare e mandava le immagini agli altri reparti. E i giorni successivi venivano da me per conoscere la violoncellista”.

Rossella Zampiron, 49 anni, nata a Venezia ma trasferita a Roma dal 2000, è una musicista. Ha suonato sempre con altri artisti o da sola, anche nell’orchestra della RAI, repertorio classico e pop, swing e jazz. Ha pagato alla sfortuna un prezzo enorme dopo una forma di enometria piuttosto grave che le ha causato ben 17 interventi chirurgici.

E poi? Che è successo?

“Pensavo di aver pagato il mio biglietto ma il peggio doveva ancora venire. Nel 2021 inizia un mal di testa fortissimo e avevo anche difficoltà a sentire nell’orecchio destro. I medici di un ospedale mi dissero che era solo stress da Covid...”.

E invece?

“Dopo decine e decine di esami, un po’ in mezza Ita-



lia, nessuno capiva cosa avessi. Io non riuscivo più a camminare, il mal di testa peggiorava, non potevo più lavorare e gli otorini non capivano. Ho fatto tac e risonanze, l’ultima volta ci hanno messo un mese e mezzo a darmi i dischetti con le immagini. Quando il mio otorino di fiducia le vede - era il professor Piccirillo di Piacenza - mi chiede se mai mi avessero fatto una Pet. Faccio di corsa la Pet grazie a un ortopedico e si scopre che avevo un tumore al cervello. I medici di Piacenza non mi danno speranze, anzi dicono a mio marito e a mia sorella che non c’è nulla da fare. Piccirillo decide comunque di operare perché non si sa mai. Dopo l’intervento il responso dell’esame istologico: Linfoma B, quarto stadio, aggressivo.

E a quel punto?

“Mi hanno detto che dovevo andare all’Istituto di Ematologia di Roma, dal professor Martelli ma non sapevo come fare. Riesco ad avere l’appuntamento due giorni dopo, non stavo più in piedi, non camminavo, non riuscivo a mandare giù nemmeno l’acqua. Martelli mi vede e mi ricovera subito dicendomi: ‘Ma perché non sei venuta prima?’. Erano i primi di febbraio del 2022 e sono uscita ad agosto”.

Ora come sta?

“Ora sembra meglio. Tutte le analisi dicono che tutto migliora. Ma è stata dura: due cicli di chemio, l’autotrapianto dalle mie cellule staminali, le lunghe terapie successive, i dolori e il mal di stomaco che ho avuto

tutti i giorni fino a gennaio di quest'anno. Dicono che è un miracolo e se ripenso a quando, già a Piacenza, mi avevano detto che non c'erano speranze... I capelli stanno ricrescendo, conservo ancora problemi di udito, di giramenti di testa e di artrosi alle mani ma sono anche tornata a sorridere e questo è fantastico.

È anche tornata a lavorare?

“Lentamente. La prima volta è stato per un matrimonio. Avevo una bellissima parrucca e suonavamo io e una mia amica all'organo. Brani di Bach, Albinoni, perfino il 'Gabriel's oboe' di Ennio Morricone”.

Cosa l'ha aiutata di più durante la malattia?

“Più di una cosa. Innanzi tutto la fiducia negli altri: medici, infermieri, volontari, amici, oltre ovviamente alla mia famiglia. Suono in un gruppo in una parrocchia sulla Cassia e loro venivano a trovarmi, si mettevano a villa Torlonia con un grande lenzuolo con su scritto: 'Ti vogliamo bene'. Io li vedevo dalla finestra e mi sentivo più forte. Poi venivano in tantissimi a donare sangue e piastrine: 'Ma chi è sta Rossella Zampiron per cui tutti vengono a donare il sangue?' si chiedevano all'accettazione del Centro Trasfusionale. Poi c'è stata la Fede. Sono molto religiosa e le preghiere mi hanno dato un altro bell'aiuto. Penso di essere una combattente ma si attraversano tanti e tali momenti di sconforto che la forza per combattere non può venire solo da te, devi trovarla anche da quello che ti trasmettono gli altri”.



Che cosa rappresenta per lei AIL Roma?

“Loro mi sono sempre stati vicini. Non riesco a scindere AIL Roma dal reparto di Ematologia. Per me sono la stessa cosa. Anche perché i volontari sono ovunque, ti accolgono negli ambulatori, ti seguono quando esci. Ho anche suonato per AIL Roma in varie situazioni. Anche proprio nella sede di via Rovigo e sono molto contenta di averlo fatto. Ho conosciuto le persone che ci lavorano e sono una meglio dell'altra. E per questo è un piacere dare una mano, quando serve”.

Dall'alto di una esperienza così forte e dolorosa, cosa potrebbe dire a quelli che stanno male?

“Mi avevano data per morta e senza nessuna speranza. E invece sono qui e la malattia è in remissione. Anche quando fanno una diagnosi nefasta bisogna convincersi che comunque si prospettano delle strade. La migliore è mettersi nella condizione di essere ricettivi sia per le medicine che per i consigli. Bisogna cercare di non essere negativi con se stessi e quando si inizia una via bisogna appoggiarsi agli altri, non pensare di poter e saper fare tutto da soli e chiudersi in se stessi. Per me questa chiave è stata vincente. Se no, non ce l'avrei fatta. Un grazie speciale ai medici, al professor Martelli, alle dottoresse Capria e Trisolini che ormai sono come due sorelle, agli infermieri, ai volontari, agli altri pazienti. Poi la mia famiglia con mio marito e mia sorella su tutti e alcune amiche fondamentali che non ringrazierò mai abbastanza”.



Rossella in ospedale abbracciata al suo violoncello e poi, dopo la guarigione, al concerto che ha tenuto nella sede di AIL Roma con il professor Maurizio Martelli e la presidente dell'Associazione Maria Luisa Viganò.

Addio a zia Rosy: una bella vita dedicata alla Residenza Vanessa

> Fabrizio Paladini



Rosy Lanari, per tutti "zia Rosy" in alcuni momenti della sua vita accanto ad AIL Roma per la crescita e lo sviluppo della Residenza Vanessa di via Forlì.

C'erano una volta - parliamo dell'inizio degli anni Novanta - due bambini. Si chiamavano Leonardo ed Annarella. Furono tra i primi ospiti della Residenza Vanessa, entrambi malati di leucemia e purtroppo non ci sono più.

Mi parlò tanto di loro la signora Rosy Lanari, per tutti "zia Rosy", che per 30 anni è stata la responsabile della Residenza Vanessa (ora governata da Rosalba Spalice, un'altra straordinaria volontaria), la casa dove potevano alloggiare le famiglie di tutti quei pazienti dell'Istituto di Ematologia di via Benevento che venivano da fuori Roma. Più che la responsabile direi che zia

Rosy è stata l'anima di quella magica casa, quella che teneva insieme le storie - tante - allegre o tristi che tra quelle stanze, quei corridoi, nella cucina, in sala da pranzo o in giardino, fiorivano con colori e sorpresa come quando ti svegli e ti accorgi che nel vaso sono spuntati mille tulipani.

Zia Rosy, il 12 aprile scorso, se n'è andata per un altro viaggio e tutti quelli che l'hanno conosciuta, amata e rispettata lavorando a vario titolo con l'AIL Roma hanno capito che il vuoto che aveva lasciato era enormemente più voluminoso di quel corpicino piccolo e fragile che a 85 anni circondava la sua straordinaria forza e voglia di fare.

Ho un ricordo netto: era l'estate del 2009 e nei giardini del Quirinale, il Presidente della Repubblica Giorgio

Napolitano (anche lui scomparso da poco) volle festeggiare i 40 anni dell'AIL con un bel ricevimento in onore del professor Franco Mandelli, dello staff dell'Associazione con una rappresentanza dei volontari. Tra questi c'era naturalmente Rosy che lesse un breve messaggio per Napolitano che si concludeva così: "Ho due figli, ormai grandi, e mi dicono: ma chi te lo fa fare, stai un po' di più con noi. Ma io non ce la faccio e non cambierei mai questa parte di vita con niente altro.

Incontro madri che stanno perdendo i loro figli eppure sono sempre pronte ad aiutare tutti gli altri, portano il sorriso, portano l'energia.

In Casa AIL si vive con il dolore: Andrea, ci giocavo a carte la sera alle nove e quattro ore dopo non c'era più. Ma dal dolore nasce la forza e la forza ci dà gioia. Questa gioia la vorrei condividere con tutti gli altri volontari dell'AIL, molti qui presenti a questa meravigliosa giornata.

Noi sappiamo che dalla nostra opera riceviamo molto più amore di quello che doniamo".

Finito il discorso, Napolitano si alzò, andò ad abbracciarla e le chiese: "Signora Lanari, posso anch'io chiamarla Zia Rosy?".

Di Rosy abbiamo scritto e parlato molto, della sua vita allegra "prima" e della sua vita impegnata "dopo". Abbiamo letto tutti i messaggi, i disegni, che i bambini le lasciavano come piccolo grande ringraziamento per un amore e una attenzione che era sempre un regalo. Al suo funerale c'era tantissima gente. Molti di quei bambini, guariti, che sono venuti ancora a dirle grazie, molti dei genitori che hanno vissuto dolori e fatiche indicibili, medici, infermieri, amici, colleghi, semplici abitanti di via Forlì che avevano visto la Residenza Vanessa crescere e quella signora invecchiare. Ma lei ora è tornata a giocare con Leonardo e Annarella e noi vogliamo immaginarla ancora col suo bel sorriso, contenta della vita che ci ha, e si è, regalata.

IL CIELO È PIENO DI STELLE

UN RICORDO PER PAOLA VECCHINI

Il 1° settembre 2023 ci ha lasciato la nostra carissima volontaria Paola Vecchini.

Entrò in Ematologia nel lontano 1991 e da allora non è mai mancata al suo impegno, che ha svolto sempre con amore e serietà fino al 2015.

Sin dall'inizio era stata assegnata al secondo piano Adulti, ambulatorio forse più difficile di tutti, sicuramente per le diverse patologie trattate.

La sua collega era Carla Ghezzi: una volontaria efficiente ma completamente diversa caratterialmente da Paola. Carla alta, Paola piccolina, Carla con una voce possente, Paola con la voce gentile e delicata. Svolgevano il loro turno sempre insieme per anni il lunedì e giovedì.

Paola era una persona molto gentile, sensibile, una vera signora e anche quando qualche giornata non era delle migliori, non si lamentava mai. Sempre sorridente, partecipava con piacere alle nostre riunioni e a tutte le Manifestazioni di AIL Roma, desiderando aiutare chiunque avesse bisogno.

Al suo primo Natale in Ematologia iniziò la sua partecipazione in Piazza di Spagna quasi con timore e poi negli anni ne diventò una colonna. Non è mai mancata, nè alle Stelle nè alle Uova e poiché abitava nel centro storico, arrivava in bicicletta come una ragazzina, felice di stare con i tanti volontari: Paola Gentilucci, Anna Sciarpettelli, Gabriele Pagani, allora giovanissimo e



Paola Vecchini Borghi.

oggi Responsabile della piazza, gli studenti dell'Istituto San Giuseppe e tanti altri di cui purtroppo non ricordo i nomi.

Paola era l'unica che con una Stella o un Uovo di Pasqua in mano, a seconda della manifestazione, si allontanava dal centro della postazione, fermando e a volte inseguendo i passanti per invitarli a donare in cambio del nostro Dono.

Quando iniziai il mio lavoro fisso in via Benevento, Paola mi telefonava tutti i lunedì e giovedì per incontrarci al bar per un caffè. Aveva un borsellino di pelle verde acqua molto carino e glielo dicevo spesso. Un giorno si presentò con un pacchettino: dentro c'era un borsellino identico al suo.

Ricordo tutti i Volontari che sono passati in Ematologia, mi dispiace che molti nomi non li ricordi più ma Paola posso dire è tra quelli che porterò sempre nel cuore.

> Paola Gallozzi

Fitwalking for AIL Roma 2023

Quando la camminata è salutare per la nostra Ricerca

Più di 1500 persone hanno partecipato all'ormai classica passeggiata all'interno di Villa Borghese: anche Luca Barbarossa tra gli atleti.



nizialmente doveva essere un piccolo evento per festeggiare la Giornata Mondiale della Leucemia Mieloide cronica, che si celebra il 22 settembre, in compagnia di pazienti, volontari e sostenitori dell'Associazione. Un modo diverso di stare insieme, di sensibilizzare sulla patologia, di informare sui tumori del sangue in genere e, non da ultimo, di raccogliere fondi a sostegno della ricerca scientifica. Una manifestazione che potesse coinvolgere tutti, un'esperienza da vivere insieme. Così si pensò ad una passeggiata, niente di più semplice, che anche pazienti ed ex pazienti avrebbero potuto affrontare senza troppe difficoltà. In quegli anni in Italia si stava diffondendo una pratica sportiva

non competitiva, il Fitwalking, che sembrò da subito la soluzione migliore per dare forma all'evento; non a caso la traduzione di questo termine sia camminare per il benessere. Così nel 2017, l'ultima domenica del mese di settembre, un piccolo gruppo di volontari sotto un gazebo allestito sulla Terrazza del Pincio a Villa Borghese e poche centinaia di sostenitori diedero vita alla prima Fitwalking for AIL, camminando insieme #versonuovitrageardi. Fu una mattinata di solidarietà tanto speciale nella sua semplicità che si decise di farlo diventare un appuntamento fisso di AIL, una nuova manifestazione da inserire in calendario tra le campagne di piazza di Stelle e Uova. Lo scorso 24 settembre siamo tornati al Pincio con



lo stesso entusiasmo di sei anni fa e qualche numero in più: oltre 1.500 partecipanti – moltissime famiglie con tanto di passeggini e cani al seguito – per colorare di azzurro i viali della splendida villa romana. Il gazebo dei volontari si è trasformato in un piccolo villaggio per la distribuzione dei kit ai partecipanti e per l'intrattenimento di grandi e bambini in attesa della partenza. Una giornata di colori, bolle di sapone, tanti sorrisi, natura e fitness per continuare a sostenere il nostro impegno quotidiano nella lotta contro le leucemie. L'Associazione e i suoi volontari, le istituzioni e i sostenitori: sei chilometri da fare tutti insieme, anche in compagnia dei testimonial di AIL Roma Luca Barbarossa, Giovanna Famulari, Rossella Zampiron,

per chi non ce l'ha fatta, per chi sta affrontando le cure e per chi è rinato dopo aver vinto la malattia. Un passo dopo l'altro perché la ricerca possa davvero raggiungere nuovi traguardi e successi per il futuro dei nostri pazienti.

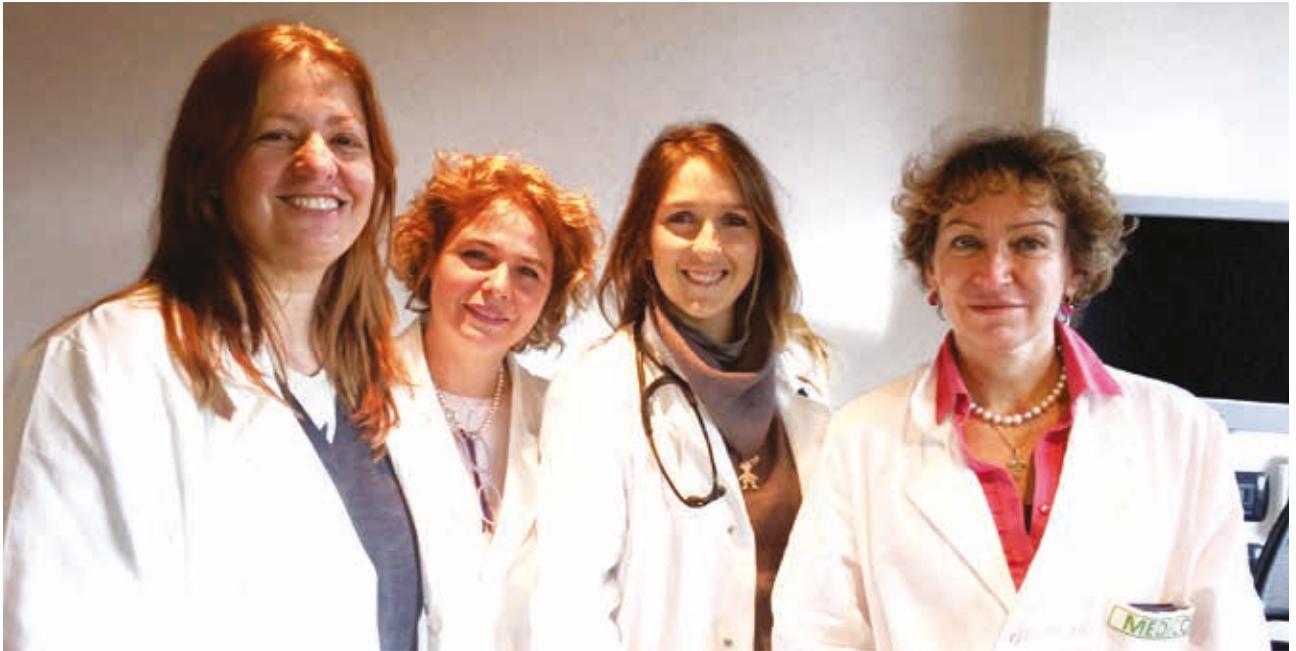
> F.C.

Rivivi le emozioni dell'evento del 24 settembre sulla pagina dedicata del sito www.ailroma.it.

“Muoversi” è la migliore terapia di supporto

> Maria Christina Cox

Ematologa del Policlinico Tor Vergata, docente primaria e secondaria delle Malattie Oncologiche all'Università San Raffaele di Roma



La dottoressa Maria Christina Cox (ultima a destra) con il suo gruppo di lavoro di fisiatre e fisioterapiste.

L'aspettativa di vita del paziente onco-ematologico si è molto prolungata e sempre più pazienti guariscono definitivamente.

La ricerca scientifica e le cure per i pazienti con leucemie, linfomi e mielomi, ha fatto passi enormi negli ultimi dieci anni. Quindi l'aspettativa di vita del paziente onco-ematologico si è molto prolungata e sempre più pazienti guariscono definitivamente.

Con il miglioramento delle cure e dell'aspettativa di vita attiva dei pazienti affetti da tumori onco-ematologici, diventa sempre più importante e strategico, ridurre l'incidenza dei problemi di salute causati dalle stesse terapie o dalla malattia. È infatti, necessario tenere presente che le chemioterapie, ma anche i nuovi farmaci “intelligenti”, possono determinare tossicità sia a breve che a lungo termine. Molti pazienti che iniziano una terapia ematologica, possono sperimen-

tare rapidamente o più gradualmente nel tempo, una diminuzione della loro efficienza fisica e del benessere psicologico ed emotivo.

La ricerca di strategie per migliorare il benessere e la salute dei pazienti che hanno fatto o stanno facendo terapie oncoematologiche, ha dimostrato che la pratica costante dell'attività motoria, in tutte le sue forme è la migliore "terapia di supporto".

Inoltre, diversi studi hanno anche evidenziato che l'esercizio fisico da moderato a intenso praticato per 150-180 minuti a settimana, è anche in grado di diminuire la comparsa di recidive della malattia e di prolungare significativamente la sopravvivenza dei pazienti. I meccanismi attraverso i quali l'esercizio fisico aumenta la sopravvivenza, migliora la salute e il benessere va ricercata nel vasto numero di sostanze attive benefiche che il nostro organismo produce durante lo sforzo muscolare.

La terapia dell'esercizio ("Exercise-Medicine" come viene chiamata nei paesi anglosassoni) è molto diffusa in nord America e in nord Europa, e rappresenta ormai una disciplina della Medicina.

Infatti, l'attività motoria esplica degli effetti specifici: 1) è un balsamo per il cuore e riduce incidenza, severità e tossicità delle terapie onco-ematologiche; 2) contrasta il decadimento neuro-muscolare che porta

alla sarcopenia e l'osteoporosi; 3) esercita un ruolo importante sul piano psicologico ed emotivo, 3) riduce il grasso viscerale, che è un fattore di rischio nell'insorgenza e progressione dei tumori; 4) contrasta l'insorgenza del diabete; 5) determina la produzione di mediatori chimici che hanno un'azione antitumorale, 6) potenzia l'efficienza del sistema immunitario, che ha il ruolo di combattere le infezioni e tenere sotto controllo il tumore; 7) migliora la durata e la qualità del sonno; 8) migliora la tolleranza ai trattamenti, determinando un significativo impatto sul benessere dei pazienti durante le terapie e nel periodo post 9) migliora l'efficienza fisica e psichica globale.

Iniziare un percorso di attività fisica durante o subito dopo le terapie non è però alla portata di tutti. In particolare per chi si sente troppo debole oppure non ha nessuna esperienza di attività motoria, iniziare a praticare l'esercizio fisico, potrebbe essere una montagna molto ardua da scalare da soli. Per questo sarebbe molto importante avere, per alcune settimane, il supporto di un trainer esperto di esercizio adattato al paziente oncologico. Infatti è fondamentale un buon inizio per acquisire sotto la guida di un esperto, gli strumenti necessari per poter iniziare, proseguire e progredire in questo percorso che migliorerà il benessere e anche la gioia di vivere.

La terapia dell'esercizio ("Exercise-Medicine" come viene chiamata nei paesi anglosassoni) è molto diffusa in nord America e in nord Europa, e rappresenta ormai una disciplina della Medicina.



Due momenti della "Terapia dell'esercizio" con altrettanti pazienti.



Il laboratorio in Oncoematologia

> Dottoressa Irene Della Starza

Biologo PhD, AIL Roma

Specialista in Patologia Clinica e Biochimica Clinica

Responsabile Tecnico del Laboratorio di Diagnostica Molecolare e Ricerca delle Malattie Linfoproliferative Acute e Croniche



Le indagini di laboratorio in oncoematologia rappresentano un settore molto complesso, multidisciplinare, il cui fine è quello di ottenere informazioni biologiche specifiche, necessarie per una accurata diagnosi e stratificazione prognostica della malattia, nonché del suo conseguente monitoraggio.

Il laboratorio è un network di anime diverse caratterizzato da una continua e rapida evoluzione tecnologica; l'introduzione di nuove metodologie e di nuovi principi analitici, ha permesso nel tempo l'acquisizione di una grande mole di dati che hanno portato ad una migliore comprensione della biologia delle malattie oncologiche ed il conseguente miglioramento della gestione clinico terapeutica del paziente.

La genetica delle malattie tumorali rappresenta uno dei campi che ha visto il maggiore sviluppo negli ultimi anni. Ogni neoplasia origina da una o più alterazioni del DNA e dalla trasformazione del corredo genetico della cellula colpita.

Comprendere la natura e le cause di queste trasformazioni permette non solo di identificare il tipo di patologia, ma anche di studiare la possibilità di intervenire direttamente sull'origine della malattia, con trattamenti specifici.

Ne è un esempio la tecnica dei microarray per il Gene Expression Profiling (GEP) i cui primi risultati risalgono al 1999, identificando un profilo di espressione genica differente in pazienti adulti affetti da leucemie con diverso fenotipo. È risultata nel tempo, una metodica di grande interesse per i ricercatori che studiano le basi mole-

colari del cancro e di altre malattie complesse oltre che, in ambito farmacologico, per l'individuazione di nuovi farmaci.

Oggi, le tecnologie di Next Generation Sequencing (NGS) hanno rappresentato un passo avanti nell'analisi genomica, avendo la capacità di sequenziare un gran numero di geni, da centinaia a migliaia in un singolo esperimento. Il sostanziale contributo del laboratorio nei diversi contesti presuppone necessariamente una specifica competenza, una attenta ricerca ed una costante collaborazione tra il clinico ed il laboratorista.

Vi è dunque una duplice necessità, da un lato investire in percorsi for-

mativi e qualificanti per il personale di laboratorio per migliorarne le capacità di valutazione, attraverso il finanziamento di dottorati di ricerca, borse di studio, assegni di ricerca, corsi di formazione ecc., dall'altro continuare a promuovere l'integrazione di tali competenze con tecnologie e metodiche sempre più avanzate, attraverso l'acquisto ed il mantenimento di strumentazioni che consentano una caratterizzazione ed un monitoraggio della malattia sempre più raffinata e personalizzata.

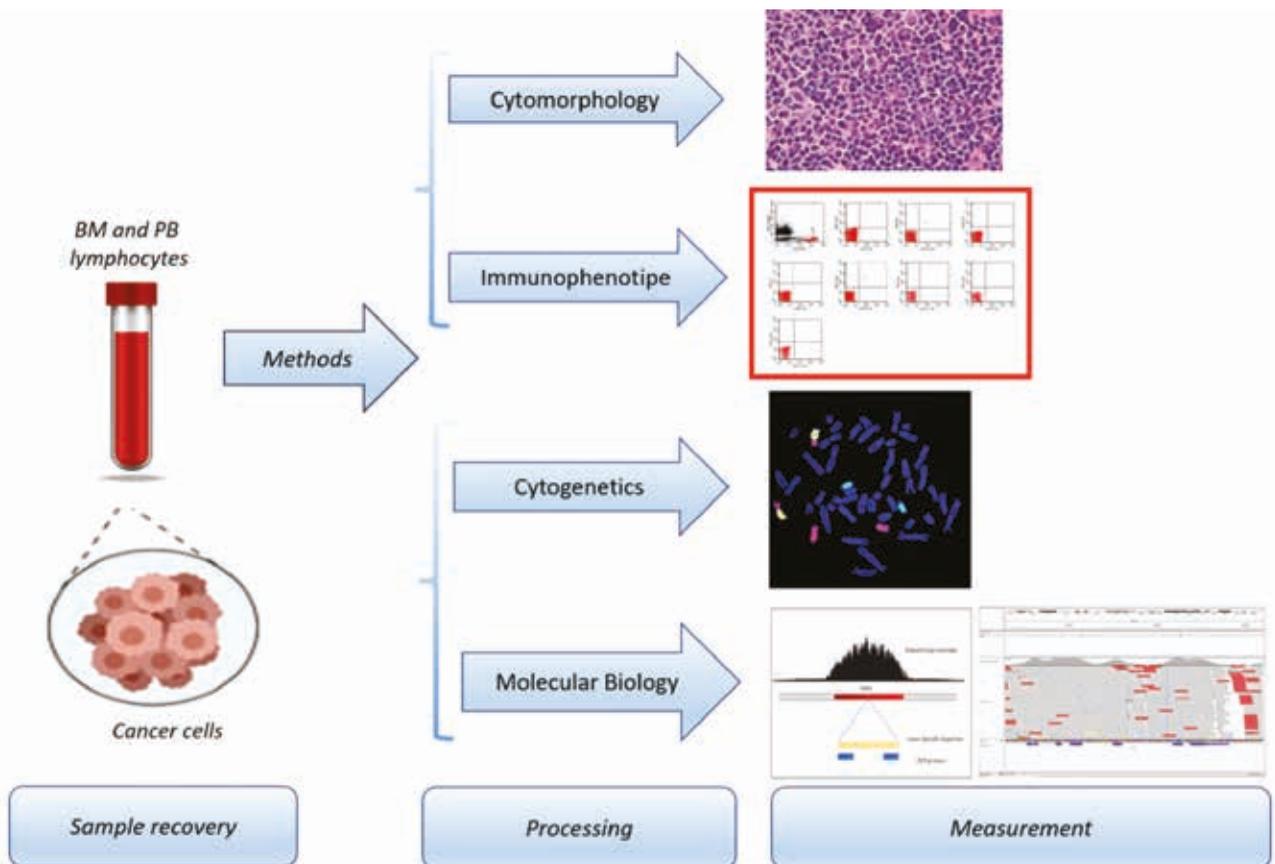
Questo oggi è possibile grazie a Fondazioni ed Associazioni come AIL Roma che ospita i Laboratori nella propria sede e che, insieme

ad altre, da tempo ormai sostiene i laboratori dell'Istituto di Ematologia del Policlinico Umberto I, attraverso il mantenimento delle competenze e delle strutture.

Il personale di laboratorio del nostro Istituto è suddiviso in diverse figure professionali, tra tecnici, biologi e biotecnologi, molti dei quali sostenuti da AIL Roma.

I laboratori sono certificati a livello nazionale ed internazionale e sono un riferimento nazionale nell'ambito di protocolli clinici sperimentali condotti dal GIMEMA (Gruppo Italiano Malattie Ematologiche dell'Adulto) e dalla FIL (Fondazione Italiana Linfomi).

Questo oggi è possibile grazie a Fondazioni ed Associazioni come AIL Roma che, insieme ad altre, da tempo ormai sostiene i laboratori dell'Istituto di Ematologia del Policlinico Umberto I, attraverso il mantenimento delle competenze e delle strutture.



Volontari AIL Roma: preziosa risorsa tra passato e presente

La scuola di formazione
del volontariato.

> Dott.ssa Marina Montalto

Psicologa, Psicoterapeuta, Psico-oncologa
Responsabile dell'Ambulatorio di Psico-oncologia
ematologica Ail Roma



Il gruppo delle volontarie che partecipano
alla Scuola di Formazione del Volontariato.

È al via nella “storica” Sezione AIL Roma il primo incontro, previsto per ottobre, nell’ambito del progetto della Scuola di Formazione del volontariato, organizzato e coordinato dall’ Ambulatorio di Psico-oncologia ematologica, interno alla sede, in integrazione con il personale di AIL Roma che da sempre ed in maniera costante nel tempo si è occupato con dedizione dei nostri preziosi volontari. Persone che decidono di donare loro stesse e il proprio tempo in virtù dei valori associativi, in favore del sostegno globale verso chi, paziente e/o familiare, si trova a vivere un’esperienza complessa nella quale è fondamentale non sentirsi soli e dove anche un sorriso ed un gesto empatico può fare decisamente la differenza. Come affermava il Professor Mandel-



Un momento della "Giornata del volontariato" al teatro Sette di Via Benevento.

li: "I volontari ed AIL Roma sono stati, e sono, una cosa sola. I volontari sono l'AIL Roma e l'AIL Roma è l'Ematologia". Così era in passato così è ancora oggi. Per questo motivo è altresì fondamentale porre un'attenzione mirata e strutturata attraverso iniziative formative che abbiano l'obiettivo di accompagnarli e sostenerli durante la loro esperienza di volontariato dall'inizio e nel tempo.

Il suddetto progetto si inserisce nel panorama più ampio della Scuola Nazionale di Formazione per i volontari AIL Roma, istituita nel 2019 con l'obiettivo di mettere a punto programmi di formazione a partire da linee guida omogenee in tutte le sedi.

La scuola nasce, infatti, a seguito di un lavoro svolto attraverso l'istituzione di un tavolo tecnico costituito da psico-oncologhe di diverse sedi AIL con l'obiettivo

di confrontarsi sulle rispettive pregresse esperienze. Ne è scaturito un modello orientativo di buone prassi per la formazione specifica.

Si è delineato un percorso articolato come segue:

1. Incontro informativo 2. Colloquio selezione-orientamento 3. Corso di formazione di base 4. Colloquio di restituzione, inserimento e tutoraggio 5. Inizio attività e supervisione 6. Formazione permanente e sostegno individuale. La formazione è rivolta sia ai nuovi volontari che a quelli già coinvolti in tutte le attività previste dall'Associazione. L'obiettivo generale è il benessere del volontario, fondamentale ed irrinunciabile.

Un sincero ringraziamento ad ogni singolo volontario che rappresenta la missione dell'Associazione e il valore della solidarietà, bene prezioso e linfa vitale.

Stelle di natale 2023: 8-9-10 dicembre

Siamo giunti alla **trentacinquesima Edizione delle Stelle di Natale**, simbolo che ci rende orgogliosi del nostro operato, grazie alla trasparenza e alla fattività di tutti noi con voi!

Complimenti a tutti i nostri Sostenitori e Volontari che ci hanno permesso di migliorare la qualità di vita dei Pazienti e, in particolare, di contribuire alla "ricerca" per sconfiggere definitivamente le malattie del sangue.

Questo nostro obiettivo ci rende sempre più propositivi per attivarci in tantissime altre iniziative volte a supportare la cattedra di Ematologia dell'Università di Roma "La Sapienza".

Attenzione...attenzione!
Quest'anno per avere una Stella di Natale, vogliasi pianta, vogliasi di cioccolato, dobbiamo dare un contributo minimo di 13 €.

È dal 2006 che il contributo non ha subito variazioni ma questo aumento, dopo ben 17 anni, è giustificato per i maggiori costi delle materie prime, degli imballaggi e dei trasporti.

Il nostro esercito di Volontari e di contribuenti non si fermerà certamente di fronte a questo ostacolo. Infatti nel nostro Emporio Solidale di Via Benevento 2 già fervono le attività di preparazione di pacchi, pacchetti, dolci e dolcetti per dare ad ognuno la possibilità di scegliere il regalo che più si confà alle proprie esigenze.

Le "piazze" istituzionali saranno sempre le stesse ma telefonando all'Ufficio Promozione al **numero 06 441639621** potrete essere meglio indirizzati alla postazione più vicina a casa vostra!

Oltre alle piazze possiamo indicarvi anche alcuni centri commerciali, chiese, scuole, farmacie e negozi vari che, ospitandoci, collaborano con noi nella distribuzione delle Stelle.

Ancora una volta i Supermercati DOC hanno confermato la loro straordinaria ospitalità a sostegno della nostra grande campagna natalizia e i dipendenti stessi si fanno carico della distribuzione dei nostri "Sogni di cioccolato", sia latte che fondente - gr. 350, confermando il contributo di 13 € cadauno.

Per i più digitalizzati diamo la possibilità di ordinare i nostri prodotti direttamente online sul nostro sito **www.ailroma.it** per ricevere comodamente a casa i prodotti scelti.

**Vi aspettiamo
numerosi e generosi
come sempre
e a tutti auguriamo
un felice Natale
e un sereno 2024.**



Bilancio sociale 2022



Come abbiamo generato valore grazie alla fiducia dei nostri sostenitori.

> Giovanni Lapi
Consulente ALL Roma

“ I volontari e i donatori sono Cittadini di Serie A e noi non finiremo mai di ringraziarli. (Prof. Franco Mandelli)

Il 2022 è stato un anno pieno di novità, di impatti e di emozioni: ce lo racconta puntualmente il **Bilancio Sociale 2022**, il terzo report redatto ai sensi delle Linee Guida Ministeriali DMLPS 4 luglio 2019 e del Codice del Terzo Settore (D.Lgs. 117 del 2017), illustrando gli obiettivi raggiunti e le azioni promosse da AIL Roma ed offrendo uno spaccato della struttura e delle persone che lavorano per la mission comune.

Non solo parole, ma dati: il Bilancio Sociale, consultabile online sul sito www.ailroma.it, fornisce i **numeri relativi alle diverse attività, spiegando come sono stati spesi i preziosi fondi offerti dai nostri generosi donatori**. Tutto questo in conformità ai parametri e indici dell'Agenda 2030 dell'ONU e con i maggiori standard internazionali di sostenibilità (GRI Standard), la conformità ai quali è stata anche certificata da una società di revisione esterna.

Così i donatori, i pazienti ed i lettori del Bilancio Sociale possono, con certezza e precisione, confrontare i numeri dell'anno in corso con quelli degli anni passati, verificandone l'andamento ed il miglioramento delle performance, nonché comparare i risultati raggiunti dalla nostra Associazione con quelli di altre organizzazioni non profit, in termini di impatto sociale generato.

Come si evince nel documento, **in termini economici i numeri del 2022 sono molto positivi**. Infatti, si è registrato un **aumento sia del valore economico “generato”** tramite la raccolta fondi, pari a Euro 2.802.195 (+14% rispetto al 2021 e + 71% rispetto al 2020), **sia di quello “distribuito”** per il finanziamento di progetti, delle campagne e della struttura, pari a Euro 2.795.623 (+7,5% rispetto al 2021 e + 27% rispetto al 2020). Tale risultato, già molto soddisfacente di per sé, assume maggior valore se considerato nel contesto della ripresa post-pandemica, rappresentando una **chiara dimostrazione della flessibilità e della resilienza** di AIL Roma rispetto ai turbamenti e le minacce provenienti dalle crisi economico-sociali.

L'aumento del valore generato può darci una misura del grado di miglioramento in termini di qualità e dell'efficacia della raccolta fondi: i dati descritti dal Bilancio Sociale raccontano inoltre come, **a fronte di 1 Euro investito in azioni di sensibilizzazione, AIL Roma genera una raccolta pari a 2,13 Euro**, (quindi più del doppio del valore speso), confermando con cifre concrete ciò che è anche emerso dalle indagini effettuate sulla fiducia dei donatori, il 100% dei quali consiglierebbe a un parente o a un amico di donare alla nostra associazione.

AUMENTO PROVENTI RACCOLTA FONDI 2021-2022

Raccolta fondi da:

- Aziende, Enti e Fondazioni +7%
- Manifestazioni varie +51%
- Giornate istituzionali
Natale e Pasqua +133%
- 5X1000 +4%

Per quanto riguarda il valore distribuito, dal documento emerge che per 1 Euro ricevuto tramite la raccolta fondi, AIL Roma destina ben 0,90 Euro alle attività di assistenza, sensibilizzazione, finanziamento alla ricerca e promozione, impiegando quindi solo il 10% delle donazioni ricevute per il funzionamento della struttura, segno questo di una forte efficienza nella gestione delle risorse.

Il cuore del Bilancio Sociale offre una panoramica degli **obiettivi strategici** di AIL Roma e di come abbia operato nel 2022 per raggiungere le proprie finalità statutarie, nonché illustrando le **maggiori novità ed i risultati principali**.

L'obiettivo strategico del 2022 è rappresentato dal **finanziamento della ricerca e dei dottorati**, con un impiego di quasi 400 mila Euro, pari al 45% dei fondi destinati alle attività di interesse generale.

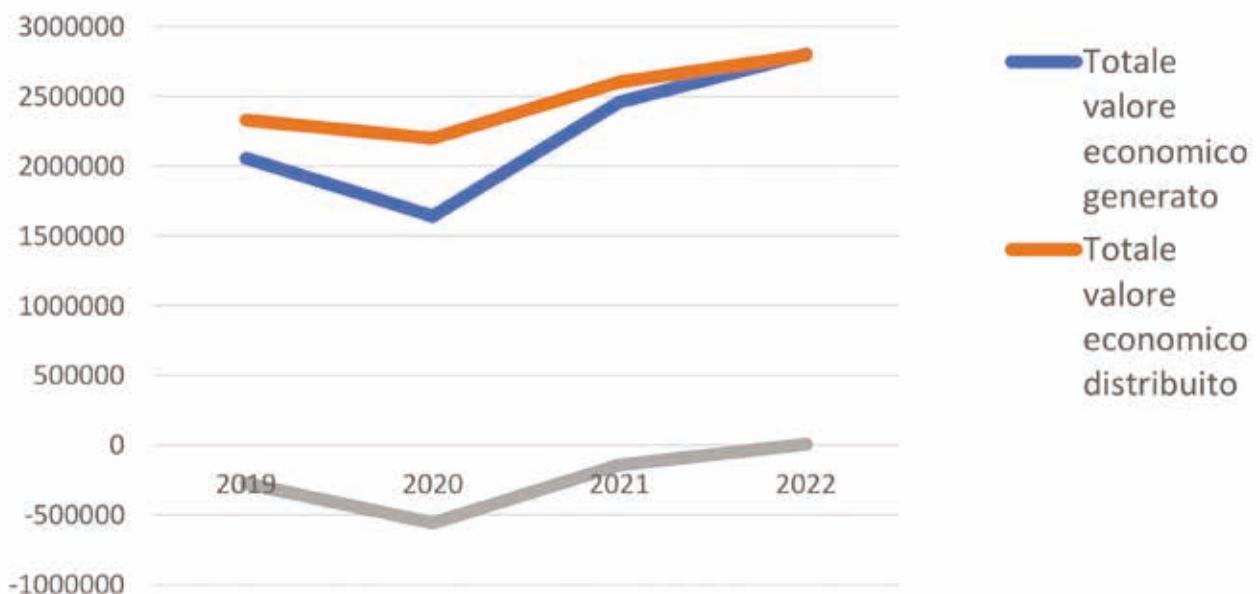
Questo impegno offre peraltro frequenti soddisfazioni, come ad esempio il premio del “*Journal of palliative medicine*” per il migliore articolo europeo pubblicato nel 2021.

L'attività dei nostri volontari e la generosità dei nostri donatori hanno permesso di consolidare l'operatività anche sul fronte dell'assistenza ai pazienti e della sensibilizzazione sui temi riguardanti le malattie del sangue, come nel caso del rinnovamento e **la ristrutturazione del Pronto Soccorso Umberto I e della nostra Residenza Vanessa**, senza però dimenticare di accogliere il cambiamento e i nuovi bisogni emergenti. Nel 2022, infatti, è stato essenziale fornire **maggiore supporto psicologico ai nostri pazienti e alle loro famiglie**.

Tale esigenza, rilevata tramite i questionari 2021, è stata affrontata da AIL Roma con l'aumento dei finanziamenti destinati alle attività (+53% rispetto al 2021) che, a fine anno, hanno prodotto soddisfacenti risultati sia in termini di operatività (+23% pazienti o caregiver presi in carico rispetto al 2021), che di qualità del servizio erogato (il 90% dei pazienti di ritiene soddisfatto dell'assistenza ottenuta).

L'assistenza e il sostegno ai pazienti sono dunque per AIL Roma il pilastro centrale dell'azione, che si rinnova e tende a migliorare ogni giorno attraverso la collaborazione con altre realtà e la vicinanza al territorio;

TREND VALORE ECONOMICO GENERATO, DISTRIBUITO E TRATTENUTO NEL QUADRIENNIO 2019-2022



tale connessione emerge in particolare nel 2022 grazie alla sigla delle importanti convenzioni per il Servizio di Cure domiciliari con ASL RM2, San Giovanni Addolorata, Sant'Eugenio e Policlinico Umberto I. La nostra Associazione è attenta alle persone, al territorio, ma anche all'ambiente e al cambiamento climatico: nel Bilancio Sociale è infatti rappresentata la sostenibilità a 360 gradi di AIL Roma (sociale, economica e ambientale) che tiene conto anche dell'impatto ambientale delle proprie attività, dei risparmi ottenuti in termini di consumi delle strutture e delle fonti di approvvigionamento rinnovabili, temi che tutti abbiamo a cuore.

In conclusione, anche quest'anno il Bilancio Sociale di AIL Roma è stato redatto non solo per ottemperare agli obblighi di legge inerenti alla trasparenza, ma soprattutto per raccontare il nostro operato e mostrare ai nostri sostenitori il grande valore sociale che una donazione può generare.

Il processo di redazione e di rendicontazione, con tutte le ricerche e analisi che ne sono alla base (questionari, raccolta dati, riclassificazione del bilancio finanziario ecc.), ci permette di crescere di anno in anno dando ascolto alle esigenze degli stakeholder, a partire dai pazienti e dai caregiver e stimolandoci a migliorare sempre di più.

DESTINAZIONE D'USO

Verità e chiarezza, ecco perché AIL Roma è un modello

> Antonio Caiaffa
Organo Monocratico AIL Roma

Sono molto contento ma anche molto orgoglioso che mi sia stato chiesto di scrivere delle brevi note su AIL Roma da una prospettiva che tenga in considerazione anche il mio ruolo di "controllore".

È bene sapere, per chi non avesse una nozione storica, che AIL Roma è stata costituita il 28 Dicembre 1984 (quindi siamo quasi al traguardo dei quaranta anni) ed è stata attribuita ad essa la personalità giuridica con DGR n. 2341 del 27 Marzo 1990.

AIL Roma, come noto, non ha fini di lucro, persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale. È iscritta nella sezione servizi sociali del Registro regionale delle organizzazioni di volontariato e, con repertorio n. 30601, al RUNTS, nel registro unico nazionale del terzo settore.

Ma oltre le formalità è bene sapere che **L'Ente ha come scopo quello dello sviluppo e la diffusione delle ricerche scientifiche** sulle leucemie ed altre emopatie dei bambini e degli adulti, il miglioramento dei servizi e dell'**assistenza socio-sanitaria** in favore dei leucemici ed altri emopatici e delle loro famiglie, privilegiando il **volontariato senza fine di lucro**, sul territorio di Roma e provincia fornendo grande sollievo tanto alle strutture sanitarie pubbliche quanto personalmente ai malati e ai loro stretti familiari.

In generale è possibile dire che **le attività tipiche dell'ente** riguardano principalmente l'**assistenza**



domiciliare, il sostenimento delle attività sanitarie dell'ematologia del Policlinico, il servizio della Residenza Vanessa e il finanziamento della ricerca anche attraverso il sostegno di dottorati sono esclusivamente generatori di uscite non essendo per esse previsto alcun contributo (sono, in sostanza, totalmente gratuite).

L'Ente continua, dunque, ad utilizzare le proprie disponibilità derivanti dalle donazioni, dalla scelta dei contribuenti per il 5x1000, dagli eventi di piazza e da altri eventi.

Il compito di chi scrive è di esprimere il parere sul bilancio di esercizio dell'Associazione perché sia rispettati i principi di:

- **verità:** in quanto tutte le voci sono rappresentative di fatti gestionali accaduti e quantificati nella loro effettiva manifestazione.
- **continuità:** in quanto tutte le voci che riguardano aspetti di gestione con orizzonte temporale pluriennale sono stati correttamente contabilizzati.
- **chiarezza:** in quanto rappresentativo ed esplicativo di tutti i particolari aspetti di gestione.

In relazione a quanto appena elencato, l'organo di controllo ha continuamente espresso parere positivo perché la gestione



dell'Ente avviene nel pieno rispetto della legge, dell'atto costitutivo e dello statuto; l'Ente conserva in continuità e pienamente le sue caratteristiche di Ente del Terzo Settore avente come attività esclusiva quella di interesse generale e appartenente alla specifica famiglia degli ODV; non si rilevano mai punti di criticità nei processi gestionali come pure rischi nella struttura organizzativa e funzionale.

AIL Roma non ha mai esercitato e continua a non esercitare alcuna attività connessa con il carattere di commercialità ovvero, in linea con la nuova dicitura normativa, non svolge alcuna attivi-

tà "diversa" da quelle di interesse generale e tipiche degli Enti del Terzo Settore.

Per tutti questi motivi mi venga consentito di affermare, fuori dal mio ruolo istituzionale, che AIL Roma rappresenta quantomeno un vero e proprio modello (ma anche un punto di riferimento) per l'esercizio delle attività del terzo settore che, si badi bene, vanno oltre l'utilitarismo interno (ad esempio le associazioni che operano esclusivamente per la soddisfazione dei bisogni dei propri associati) per estendersi, agli effetti, in modo aperto, alla realtà di chi, nella malattia, ha davvero bisogno di sostegno e conforto.



Se una Gemma diventa una colonna

> Fabrizio Paladini



La signora Gemma Bracco Baratta ricevuta al Quirinale dall'allora Presidente Carlo Azeglio Ciampi.

“ Il professor Mandelli mi chiamò e mi disse: “Gemma, mi devi aiutare perché la somma è grossa ma rifare quel reparto è troppo importante per noi”.

Una bella e lunga “prigionia”. Da quando ha cominciato a collaborare - era il 1987 - non è più riuscita ad “evadere” dall’abbraccio di AIL Roma. Ancora oggi, e son passati 36 anni, la signora Gemma Bracco Baratta collabora e aiuta concretamente la nostra Associazione.

Come andò la prima volta?

“Un giorno il professor Gianfranco Imperatori, che è stato Presidente dell’AIL, invitò mio marito (Paolo Baratta, economista e a lungo ministro ndr) a far visita all’Istituto di Ematologia del Policlinico di via Benevento diretto dal professor Franco Mandelli. Lo accompagnai e quella fu una bellissima esperienza. Mi colpì quel luogo di sofferenza ma soprattutto mi colpì la gente che ci lavorava: medici, infermieri, volontari. E poi rimasi stregata dal professor Mandelli, un vero uragano che si abbatté su di me. Sarà stato novembre e subito venni invitata alla recita dei bambini ospiti del Reparto Pediatrico, poi la vendita delle Stelle di Natale nelle piazze. Quel lavoro mi riempiva di gioia e Mandelli, che aveva capito che poteva contare sul mio entusiasmo, mi affidò parte dell’organizzazione del concerto di José Carreras nella Sala Nervi, in Vaticano, davanti a 9000 persone”.

E fu un successo...

“Fu un grande successo nonostante Carreras avesse in programma la Misa Criolla, poco conosciuta

da un numero così grande di persone. Ma io, chiamavo gli amici e ad ognuno dicevo: “Devi acquistare dieci biglietti, poi vedi tu a chi darli”. Un po’ Carreras era appena guarito dalla leucemia, un po’ la cornice del Vaticano, un po’ il carisma di Mandelli, insomma, alla fine non c’era un posto libero”.

Lei si occupò anche del concerto dei tre tenori a Caracalla...

“Era il 7 luglio del 1990, ma quello fu un impegno più “facile”, a Caracalla con Carreras, Plácido Domingo e Luciano Pavarotti diretti dal maestro Zubin Metha davanti a 6000 persone con un programma di romanze tratte da opere conosciutissime o canzoni come ‘O sole mio”.

Fu in prima linea anche nella raccolta fondi per il nuovo Reparto Pediatrico...

“Quella è una cosa di cui sono proprio fiera. Il professor Mandelli mi chiamò e mi disse: “Gemma, mi devi aiutare perché la somma è grossa ma rifare quel reparto è troppo importante per noi”. Ho aderito subito per la mia parte. Sapevo che il professor Mandelli aveva già raccolto una bella som-

ma grazie all’adesione di banche e istituzioni. Ma qualche giorno dopo mi arriva una lettera del Prof. e mi dice che manca ancora qualcosa. Anzi, un po’ più di qualcosa. Il suo modo fu irresistibile e infatti io non ho resistito e ho aggiunto la cifra mancante. Mi disse: “Vuoi una targa per ricordare il tuo impegno e il tuo contributo?”. Io non ho mai voluto targhe, attestati, diplomi, ma quella volta dissi di sì perché quell’Istituto era ed è una comunità fantastica”.

Perché, secondo lei, è giusto donare ad AIL Roma?

“È giusto e, aggiungerei, doveroso. Perché donare è sempre giusto e l’AIL Roma è una Associazione trasparente che ti dice esattamente dove sono finiti i tuoi soldi. È una comunità che ti dà fiducia per il futuro perché oltre alla ricerca c’è la cura e l’attenzione per il malato come individuo. Il professor Mandelli ha creato anche il Gimema che è molto utile alla ricerca, per la scienza di domani. Dove si vede la sofferenza bisogna intervenire, non bisogna chiudere gli occhi. A volte basta anche poco, anche una sola stella di Natale”.

E il dopo-Mandelli?

“Il Prof. - come lo chiamavano tutti - ha sempre messo la scienza ma anche la coscienza del medico, dell’infermiere al primo posto. “Curare è prendersi cura”, scrive Mandelli in un suo libro. Adesso, senza Mandelli, tutti quelli che proseguono la sua opera lo fanno seguendo il suo esempio. Ha lasciato il campo ben seminato, ha lasciato le vie tracciate e quelli che ci sono adesso continuano la sua opera in un mondo che corre di più ma non dimenticando mai la centralità del malato che è prima di tutto una Persona”.



Qualche anno più tardi, nei giardini del Quirinale, è il Presidente Giorgio Napolitano a ricevere la signora Baratta.

GIMEMA e AIL Roma, un legame che sa di vita



> Paola Fazi

Ematologa, Direttore Centro Dati Fondazione GIMEMA "Franco Mandelli" Onlus



Il Prof. Franco Mandelli al centro del suo gruppo di lavoro.

Alle sue spalle il Dott. Vignetti attuale Presidente della Fondazione GIMEMA e, ultima a destra, il Direttore, la Dott.ssa Paola Fazi.

"GIMEMA e AIL Roma, l'amicizia di una vita! Un connubio indissolubile. Ecco cosa siamo!

Ricerca ed innovazione l'una, volontariato e assistenza l'altra: al centro il paziente, una persona di cui prendersi cura. Nessuna delle due avrebbe un senso senza l'altra. Se non migliorasse l'assistenza al paziente, la ricerca – in particolare sui nuovi farmaci – non raggiungerebbe i risultati sperati, che, se non raggiunti, renderebbero vana anche la migliore delle assistenze. Perdonatemi il giro di parole, ma spero di aver reso l'idea di come si debba camminare insieme.

Un cammino lungo, spesso faticoso, che voi amici della AIL Roma raccontate quotidianamente con la delicatezza e la cautela richiesta contribuendo a cambiare il modo di comprendere, assistere e curare le persone e, allo stesso tempo, a rendere palesi gli sforzi della ricerca e i progressi della diagnosi e della cura.

Se, ormai oltre 40 anni fa, è nato il GIMEMA (Gruppo Italiano Malattie Ematologiche dell'Adulto), un fiore all'occhiello della Ricerca ematologica italiana ed internazionale, è grazie al Prof. Mandelli ed è grazie a tutti VOI, grande famiglia AIL Roma.

Provo a raccontarvi parte della nostra storia. A quel tempo, le idee erano tante, la voglia dei ricercatori di unirsi e condividere esperienze per fare della Leucemia un nemico sconfitto era tantissima, ma non avevamo personale da dedicare. Non avevamo fondi! Lavoravamo nei ritagli di tempo, divisi tra le attività di reparto e di ambulatorio, tra guardie e turni domenicali e festivi. Non avevamo fondi!

"Professore, avremmo bisogno di qualche computer". E "miracolosamente" arrivarono i computer.

"Professore, dovremmo organizzare una riunione con tutti i ricercatori italiani". E "miracolosamente" si cominciarono ad organizzare le riunioni.

"Professore, non sappiamo come fare per ottenere l'approvazione del Comitato Etico per il nuovo protocollo" e "miracolosamente" fu istituito il Comitato Etico.

“Miracolosamente”? Sì, il “miracolo” si chiamava AIL Roma!

E così, da tre che eravamo piano piano, pezzetto alla volta, oggi il GIMEMA è una realtà che conta oltre 50 figure professionali, e l’Ematologia italiana sta facendo la differenza anche a livello internazionale. Sono del GIMEMA, infatti, i primi Protocolli di terapia senza l’uso della chemioterapia in alcuni tipi di Leucemie, sono del GIMEMA i primi risultati di studi sull’importanza che lo studio della Malattia Minima Residua ha sull’ottenimento della guarigione. E potrei raccontarvi anche tantissimi altri esempi. Anzi lo faccio. Due parole sicuramente le merita l’Unità GIMEMA per lo studio della Qualità di Vita, a cui la AIL Roma ha sempre creduto sostenendo, anche recentemente, uno studio molto innovativo.

Ma non mi voglio beare dei risultati raggiunti, o meglio, lo voglio fare ma ringraziando veramente con il cuore chi ci ha permesso e ci permette tutt’ora – anche se il Prof. Mandelli da qualche anno ci ha lasciati – di poter proseguire in questa meravigliosa avventura, fatta di scienza, di rigore, di idee e di futuro!

Un ringraziamento speciale, da parte di tutti noi del GIMEMA, va a tutti i nostri pazienti che hanno affidato alle nostre mani la loro VITA.

Con molti ci siamo riusciti, con altri no, ma tutti devono sapere che senza il loro contributo, la loro forza, la loro voglia di lottare nulla di quanto raccontato sarebbe stato possibile!”



Nella foto in alto, i componenti del GIMEMA oggi, davanti alla loro sede, in via Casilina. Qui sopra un momento del convegno per i 40 anni del GIMEMA.

Un lascito per il Futuro

> Stefano Malfatti

Il tema del dono nel testamento (il cosiddetto lascito solidale) richiama e si lega inevitabilmente a una riflessione sulla prospettiva futura di ognuno di noi.

Immaginare di destinare qualcosa del proprio patrimonio (piccolo o grande che sia) per sanare un bisogno della società, altro non è che la volontà di donare qualcosa di noi anche per quando non ci saremo più.

Il tema tocca le corde più intime non solo di chi questo gesto sta incominciando a pensarlo, ma anche di chi comunque è coinvolto in questa dinamica: il donatore, perché fa un passo verso l'ignoto immaginando una sorta di investimento vero e proprio per il futuro di coloro che avrà citato nel proprio testamento; i familiari, le istituzioni e le organizzazioni alle quali avrà deciso di donare parte del proprio patrimonio.

Tutto riconduce a uno slancio per le attività e le prospettive di sviluppo che arriveranno in futuro.

Proprio per questo un dono nel testamento non è semplicemente una raccolta di denaro ma una relazione e un coinvolgimento vero e proprio che approda e incide proprio sul futuro di chi si intende aiutare. Con questo gesto si fa vivere in eterno la nostra volontà di fare del bene.

Lasciare questo mondo ci fa paura, ma renderlo migliore deve infonderci gioia ed energia: lascia una traccia indelebile di noi, dura per sempre e garantisce la prosecuzione e il sostegno di una causa e di un ideale nei quali crediamo fortemente.

Non è vero che serve un grande patrimonio per la-



Stefano Malfatti è Presidente del Festival del Fundraising e Direttore Comunicazione e Raccolta Fondi del Serafico di Assisi.

Da oltre 25 anni nel management del non profit, ha coltivato il tema della relazione con il donatore, diventando il maggior esperto italiano in tema di lasciti testamentari.

Vince nel 2014 in successione l'Italian Fundraising Award e il Global Fundraising Award ad Amsterdam.

È formatore ed educatore sul fundraising, docente e speaker presso alcune tra le maggiori realtà formative in ambito non profit. Pubblica e scrive di fundraising su testi e blog.

sciare una grande eredità, perché anche un piccolo contributo è importantissimo.

Tutto è utile: è possibile donare somme di denaro, un bene immobile, un appartamento o un terreno.

Anche decidere di fare testamento è molto semplice. È sufficiente scriverlo di proprio pugno, datato e firmato; oppure da un notaio che raccoglie le volontà alla presenza di due testimoni.

Smettiamo di immaginare il testamento come un atto conclusivo, complicato, riservato a pochi o a patrimoni grandi.

È il miglior modo con cui ognuno di noi può esprimere concretamente la propria libertà di decidere, di scegliere come disporre al meglio quel poco o tanto che abbiamo messo da parte in una vita di lavoro.

Fare in modo che – almeno una parte – possa ben rappresentare e sostenere non tanto un passato su cui non si può più incidere, ma un futuro migliore per chi resta. Anche grazie a noi.

“Così donerò nel testamento”

Cesare Piro, donatore regolare, ha già deciso l'ultima puntata del suo essere solidale, nel ricordo del suo grande amore.



> Fabrizio Paladini

Cesare Piro, 60 anni, è un dirigente di una azienda informatica e ha le idee chiare: ha già deciso - quando non ci sarà più - di lasciare una donazione a AIL Roma.

Non è un po' presto per pensarci visto che è abbastanza giovane e gode di ottima salute?

“Ho fatto i miei studi in Inghilterra e lì c'è una mentalità molto più aperta. La cultura del donare e del prendersi cura degli altri è molto più sviluppata che da noi. Non ci sono retropensieri scaramantici e la morte è vissuta come un atto naturale che arriverà sicuramente e quindi pensare a quello che bisogna lasciare organizzato per il 'dopo' è per me quasi automatico”.

Perché ha scelto AIL Roma?

“Io e Stefano, il mio compagno per 21 anni, abbiamo sempre sostenuto diverse associazioni no profit che operavano in campi diversi, dall'accoglienza alle cure, dalla ricerca alla difesa dei diritti. Poi Stefano si è ammalato di linfoma. AIL Roma si è data molto da fare per far avere a Stefano l'assistenza domiciliare e questo ha contribuito a trasmettere a lui - e a me - un po' di serenità anche in quel frangente così drammatico. Poi, purtroppo, Stefano è mancato otto

anni fa e io ho cominciato a donare il mio tempo e anche altre cose più concrete a AIL Roma”.

Per esempio?

“Sono stato qualche anno immobilizzato dal dolore della perdita del grande amore della mia vita ma poi, un giorno, ho deciso di riaprire la nostra casa agli amici in occasione del mio compleanno a giugno. Tutti gli invitati mi hanno portato un regalo: cose stupide o inutili, le solite che si portano a uno che dà una festa. E allora da quel giorno ogni anno, rifaccio la festa, ma scelgo un obiettivo concordato con AIL Roma: un elettrocardiografo, un defibrillatore, un letto speciale, un contributo per l'assistenza domiciliare. Concordiamo qualcosa che davvero

serve e cerco di raggiungere la cifra necessaria. Per ora è andata sempre bene”.

E l'idea del lascito testamentario?

“Mah, se ci pensa è l'ultima puntata di chi fa qualcosa di regolare. Prenda la campagna di Luca Barbarossa per la donazione fissa, mensile, attraverso il RID: uno dona 10, 100 euro o quanto vuole e questo è un impegno costante che dà anche all'Associazione la certezza di un'entrata fissa su cui contare. Poi, la vita finisce, e cosa c'è di meglio di un ultimo impegno, un'ultima donazione? Se ci pensiamo, è un modo discreto e civile di lasciare un pensiero, un segno a chi si prende cura degli altri. E forse anche per continuare in qualche modo a vivere”.

**AIUTA AIL ROMA
A COSTRUIRE UN
FUTURO SENZA
CANCRO.**

**Per informazioni
sui Lasciti solidali
chiama il numero
06 441639621
o manda
una mail a
romail@romail.it**



Cesare Piro, a destra, con il suo compagno Stefano, morto per un linfoma.



LA FORZA DI UNA NOTA

Una nota musicale, da sola, può sembrare avere poco valore, ma ripetendosi in un pentagramma insieme alle altre, può dare vita ad una meravigliosa melodia.



**DIVENTA
DONATORE
REGOLARE**

Donare con regolarità, anche solo una piccola cifra ogni mese, significa condividere con noi una progettualità passo dopo passo ed essere costantemente al fianco di chi lotta contro un tumore del sangue.

AIL ROMA "Vanessa Verdecchia" ODV

Associazione Italiana contro le Leucemie, Linfomi e Mieloma - Sezione di Roma e Provincia.
Via Rovigo 1 - 00161 Roma. Tel. 06 441639 621 - romail@romail.it - www.ailroma.it



Vanessa Verdecchia - odv
ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE - LINFOMI E MIELOMA

Media partner

Il Messaggero



**Grazie
Luca Barbarossa,
donatore regolare
di AIL Roma!**

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.

- **Finanziamento del progetto di ricerca "Gimema Alliance"**. GIMEMA-ALLIANCE è il primo sistema di assistenza sanitaria digitale in Italia dedicato ai pazienti ematologici e ai loro medici. **(euro 30.000)**
- **Finanziamento di un giovane ricercatore** per un progetto in Ematologia dal titolo "Ottimizzazione Percorsi Diagnostici e nuove strategie Pazienti Linfoma Di Hodgkin". **(euro 25.000)**
- **Finanziamento** quota parte con il Gimema per l'evento sulle **"Cure Palliative precoci in Emato-Oncologia"**. **(euro 8.000)**
- **Finanziamento del 1° anno per una posizione di ricercatore** con il Dipartimento di Medicina Traslationale e di Precisione -Sapienza Università di Roma. **(euro 51.340)**
- Dotazione **aria condizionata e ricircolo aria** negli Ambulatori dell'Ematologia in Via Benevento 27, nella Sala d'aspetto e nei Reparti Ematologia di Via Benevento 6, nei Laboratori di Ricerca Uoc Ematologia in Via Rovigo 1. **(euro 47.000)**
- Finanziamento per la **convenzione del progetto pilota "Cure Domiciliari" con ASL RM2** a sostegno dei pazienti ematologici dell'Azienda

Ospedaliere S. Giovanni Addolorata e dell'Ospedale Sant'Eugenio. **(euro 100.000)**

- **Acquisto di un ecografo portatile** utile per l'esecuzione di ecografie ed eco Doppler al letto di pazienti che si trovano in condizioni cliniche che sconsigliano il loro trasporto in Radiologia o servizio di Cardiologia. L'ecografo è in dotazione dei cardiologi e degli ematologi che operano nella UOC di Ematologia e del Pronto Soccorso Ematologico. È possibile eseguire ecocardiografie, ecografie addominali e delle strutture superficiali. **(euro 15.225)**
- **Acquisto di apparecchiature per il Laboratorio di Ricerca Malattie Linfoproliferative Acute e Croniche** che si trova in Via Rovigo 1, presso la sede AIL Roma. I nuovi apparecchi consentono di definire le caratteristiche biologiche del tumore e stabilire la terapia per il paziente. **(euro 28.000)**
- **Acquisto di nuovi materassi confortevoli per le barelle** del Pronto Soccorso Ematologico. **(euro 735)**

Ecco un resoconto della Vostra generosità per un Totale di 305.300 €. Grazie ancora!

> **Maria Luisa Viganò**
Presidente di AIL Roma

NOI... E I NOSTRI EVENTI



11 FEBBRAIO 2023

SPETTACOLO "UNA RAGIONE IN PIÙ"

Grazie all'Associazione Free Events Production e all'Associazione Sorgente Sacco APS aff. AICS per aver organizzato in favore di AIL Roma l'evento musicale intitolato "Una ragione di più" che si è tenuto presso il Centro Polifunzionale Tiberio Bartoli di Lariano, con la partecipazione straordinaria di Maurizio Mattioli.

24 FEBBRAIO 2023

XVII MEMORIAL MARCELLO MALSERVIGI: "DANZANDO...CANTANDO"

Si è tenuta la XVII edizione del memorial per Marcello Malservigi, ancora una volta a sostegno dei pazienti ematologici di AIL Roma. Lo spettacolo "Danzando...cantando" è andato in scena al Teatro Traiano di Civitavecchia, grazie all'associazione "Il mosaico - Un popolo di artisti", alla direzione artistica di Giulio Castello e al patrocinio della Città di Civitavecchia.

MARZO 2023

"CON LE BRACCIA LARGHE"

Si è concluso con successo il progetto del libro "Con le braccia larghe, Romina Trenta appunti a margine di una vita" organizzato dal comitato A.N.D.O.S. È stato l'ultimo di una serie di eventi dedicati alla raccolta fondi attraverso la vendita del libro scritto dalla stessa Romina, assessore alla cultura di Velletri, scomparsa lo scorso anno". A.N.D.O.S. e AIL Roma sono entusiaste del risultato ottenuto sia in termini di raccolta fondi che sotto il profilo sociale perché è stato dato un senso al ricordo di Romina la cui essenza è racchiusa in una frase che ripeteva spesso: "bisogna avere le braccia larghe per accogliere, consolare, includere, amare, perché ci si salva assieme".

24-25-26 MARZO 2023

UNA SORPRESA PER LA VITA: XXX edizione

Sicuramente la campagna delle uova di Pasqua 2023 ha reso più forte nel territorio romano la nostra Associazione, non solo per la sua "dolcezza" ma anche per l'importante raccolta fondi che ne è conseguita. Il totale delle uova vendute ha superato le 63.000 unità, inoltre sono stati venduti tantissimi "dolci" gadget: campane, colombe, oveti e uova nocciolate. Nel nostro Emporio solidale è stata realizzata una fucina per pacchi e pacchetti e il tutto ci ha resi orgogliosi di far parte della "squadra RomAIL". Grazie per la fiducia e la solidarietà ai nostri Sostenitori!

6-7 MAGGIO 2023

MERCATINO RESIDENZA VANESSA

Sono stati tantissimi i visitatori e gli amici della nostra Associazione a visitare il mercatino allestito da Rosalba Spalice nella Residen-

za Vanessa, dove gli stessi residenti della casa, insieme ai volontari, hanno proposto articoli di artigianato, vintage, bigiotteria, accessori per la cucina, stoffe per sartoria, abbigliamento, giocattoli e tante altre curiosità. Il ricavato contribuirà a sostenere i costi di mantenimento, miglioramento e gestione della nostra Residenza.

7 MAGGIO 2023

1° MEMORIAL DANIELE LAUDONIO

Ringraziamo la compagnia dei taxi 6645 e Alessia e Michela per aver organizzato al centro sportivo "Gli Ulivi", un torneo di calcio a 5 per il primo memorial del loro amato papà, scomparso a maggio per una malattia ematologica.

14 MAGGIO 2023

MARATONINA CROSS

Scopo fondamentale di questa manifestazione sportiva è sempre stato quello di diffondere l'impegno di Associazioni del Terzo Settore che operano nel mondo della Promozione Sociale e, in particolare, con i bambini per realizzare iniziative benefiche. Per questo, anche quest'anno si è tenuta presso il Parco della Romanina la 21^a edizione della Maratonina Cross, un momento di sport, solidarietà, socializzazione e integrazione per i numerosi spettatori che vi hanno partecipato.

22 MAGGIO 2023

VENTENNALE CENTRO ADA WORLD MEDICINE

È stato un successo di partecipanti l'evento solidale organizzato per festeggiare i 20 anni del centro di fisioterapia "Villa Ada World Medicine", presso il Tennis Club Parioli, in favore dei pazienti ematologici, con la partecipazione del Prof. Maurizio Martelli. Grazie alle tante donazioni ricevute, AIL Roma ha potuto acquistare i condizionatori per la sala d'attesa e per gli ambulatori dell'Ematologia del Policlinico Umberto I, in via Benevento.

2 GIUGNO 2023

SPETTACOLO "DANZA CON AMORE"

La nostra gratitudine va alla scuola di danza "Punte e mezzepunte", capitanata da Arianna e da tutte le ballerine per aver nuovamente messo in scena lo spettacolo "Danza con amore" al Teatro Viganò di Roma. Il ricavato dell'evento è stato interamente donato ad AIL Roma, a sostegno dei pazienti ematologici.

11 GIUGNO 2023

IL GUSTO DELLA SOLIDARIETÀ'

Neanche la pioggia ha fermato il grande successo dell'evento in nostro favore organizzato a Genazzano da Mario Angelucci e dai suoi amici macellari, in ricordo di Luca Angelucci: la terza edizione de "IL GUSTO DELLA SOLIDARIETÀ" che si è svolta nella splendida cornice del Parco degli Elcini. Una giornata speciale, all'insegna del divertimento, del buon cibo e della solidarietà!

17 GIUGNO 2023

SPETTACOLO DI DANZA "THE SHOW"

Da qualche anno "The Show" della Bilotta's Dance Academy sostiene AIL Roma per la ricerca contro le leucemie, linfomi e mieloma, grazie allo spettacolo al Brancaccio dove si esibiscono ballerine e ballerini di tutte le età; l'idea di realizzare questo gran-

de evento è nata del desiderio del maestro Sandro Bilotta di far vivere una serata unica ai suoi allievi e al pubblico ma soprattutto di fare qualcosa di concreto per chi è meno fortunato.

21 GIUGNO 2023

GIORNATA NAZIONALE CONTRO LE LEUCEMIE

In occasione della "Giornata Nazionale contro le leucemie", AIL Roma ha organizzato un Open Day durante il quale sostenitori e volontari hanno potuto visitare i nostri laboratori di ricerca, la scuola in ospedale, lo studio di psico-oncologia ematologica, gli uffici dell'associazione, il centro "Quality of life" della fondazione GIMEMA, la Residenza Vanessa, il "Giardino di Silvana" e l'Emporio Solidale. La giornata si è conclusa con un aperitivo in terrazza accompagnato dalla musica dal vivo delle violoncelliste Rossella Zampiron e Vanessa Cremaschi.



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

22-23-24 GIUGNO 2023

TORNEO DI TENNIS: MEMORIAL FEDERICO CIVOLANI

Nadia e Alessandro, costantemente vicini ad AIL Roma, hanno organizzato anche quest'anno il torneo di tennis maschile e femminile, per il 9° Memorial del loro piccolo ed amato Federico. Vi vogliamo bene!

25 GIUGNO 2023

CAMMINATA "IL CERCHIO DELLA SPERANZA"

La passeggiata nella splendida cornice di Pian della Faggeta, a Carpineto, è stata l'occasione per raccogliere fondi per combattere leucemie, linfomi e mieloma, devolvendo ad AIL Roma la quota di iscrizione dei partecipanti, che ringraziamo di cuore.

7 LUGLIO 2023

MARATONA RADIO ROCK

28 ore di Maratona radiofonica nelle quali ci avete seguito senza sosta, vi siete divertiti con noi credendo ancora una volta in questo progetto. Grazie a tutti i radioascoltatori e sostenitori di sempre e nuovi, ci avete permesso di raggiungere un traguardo importantissimo: 18.260 euro per acquistare nuovi strumenti per i nostri laboratori consentendoci di prenderci cura al meglio dei pazienti ematologici. E grazie agli speaker di Radio Rock che non mollano mai e che ci regalano ogni anno emozioni fortissime! Come together. Right now!

8 LUGLIO 2023

BATTERIE IN PIAZZA

È sempre una grande emozione vedere così tanti batteristi provenienti da tutta Italia suonare all'unisono in una grande piazza. Un successo garantito che ha portato a replicare a Lariano l'evento "Batterie in Piazza" giunto ormai alla sua sedicesima edizione, in occasione della Giornata della solidarietà, con la indispensabile collaborazione del nostro storico volontario Roberto Di Tullio.

15-16-17 SETTEMBRE 2023

CANTINE APERTE

Le strade del centro storico di Genazzano si sono riempite di stand di degustazione, mercatini di artigianato, musica e spettacoli per accogliere i tanti visitatori nell'ormai consueto evento "Cantine aperte" e devolvere alla nostra associazione parte del ricavato.

17 SETTEMBRE 2023

FESTA DEL FUNGO PORCINO

Anche quest'anno Lariano ha ospitato lo stand di AIL Roma in occasione della consueta festa del fungo porcino che si è svolta per le strade della cittadina, tra musica, spettacoli, bancarelle e luoghi di degustazione.

1° OTTOBRE 2023

1° MEMORIAL PATRIZIA BUGAGIAR

È stato organizzato da Angelo un evento sportivo per il primo memorial di sua moglie Patrizia, venuta a mancare lo scorso anno per una patologia ematologica. Angelo e sua figlia Letizia hanno voluto aiutare altri pazienti in cura a via Benevento, devolvendo ad AIL Roma la quota d'iscrizione al torneo. Grazie!



NOI... E I NOSTRI AUGURI

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

Per la nascita: Gabriele, 23 gennaio - Alessandro, aprile/maggio - Elena, 11 giugno

Per il battesimo: Diego e Leandro, 26 marzo - Nicolò, Tommaso, 15 aprile - Rachele, 22 aprile - Flaminia, 6 maggio - Arianna, 20 maggio - Tommaso, 11 giugno - Ginevra, 17 giugno - Leonardo, 18 giugno - Lorenzo, 8 settembre - Gianmaria, 15 ottobre - Alice, 15 ottobre - Livia, 15 ottobre

Per la prima comunione: Gioia e Christian, 22 aprile - Giulia, 23 aprile - Sophie, 25 aprile - Giulia, 29 aprile - Federico, Nicolò, Elena Sofia, 30 aprile - Classi 4^A e 4^B, aprile/maggio - Manuel, 1 maggio - Lorenzo, Marta, Alessandro, Diego, Francesco, 6 maggio - Gea, Dario e Paolo, Gioele, Mattia, Flavio, Alice, Alessandro, 7 maggio - Ilaria, Riccardo, Alessio, Arianna, 13 maggio - Lorenzo, Sofia, Federico, Giacomo, Sofia, Viola, Sofia, 14 maggio - Emanuele, Valentina, Anita, 20 maggio - Giulio, Caterina, Diletta, Daniele, Anita e Gabriele, 21 maggio - Sofia, Leonardo, Gaia, Edoardo, 28 maggio - Francesco, 5 giugno - Ginevra, 2 luglio - Matteo, 3 settembre

Per la cresima: Eleonora, 15 aprile - Giorgia, 6 maggio - Gaia, 7 maggio - Maria Sole, 13 maggio - Giulia, 14 maggio - Diletta, 21 maggio - Sheevin, Marta e Giulia, Leonardo, 28 maggio - Giacomo, 2 giugno - Federico, 11 giugno - Andrea, 17 giugno - Syria, 18 giugno - Stefano, 7 ottobre - Alessandro, 14 ottobre - Elisa, 15 ottobre - Flavio, 15 ottobre - Livia, 21 ottobre - Sofia, 22 ottobre

Per la laurea: Giulia, 15 marzo - Niccolò, marzo - Stefania Maria, 4 aprile - Giulia, 26 maggio - Eleonora, 31 maggio - Paola, giugno - Riccardo, 20 giugno - Valerio, 23 giugno - Cesidio, 18 luglio

- Lorenzo, 27 settembre - Cindy, ottobre - Stefano, 6 ottobre - Giada, 14 ottobre - Angelica, 18 ottobre

Per il matrimonio: Teresita e Matteo, 29 aprile - Daniele e Giulia, 1 maggio - Lorenzo e Milena, Umberto e Irene, Gabriele e Elisa, 20 maggio - Giorgio e Veronica, 21 maggio - Emanuela e Daniele, 2 giugno - Ivan e Roberta, 3 giugno - Eleonora e Matteo, 4 giugno - Eleonora e Giovanni, 10 giugno - Silvia e Stefano, 16 giugno - Giorgio e Mariella, Davide e Stella, 17 giugno - Mariangela e Alessandro, 22 giugno - Giacinto e Chiara, Veronica e Marco, 24 giugno - Andrea e Beatrice Veronica, 25 giugno - Marzia e Giorgio, Luca e Maria Teresa, 29 giugno - Alberto e Giulia, 30 giugno - Erica e Antonio, 1 luglio - Dario e Valentina, 8 luglio - Nino e Daniela, 9 luglio - Natascia e Filip, 12 luglio - Alexander e Carlotta, 23 luglio - Marco e Maria Lavinia, 29 luglio - Francesco e Jessica, 9 agosto - Nicola e Stefania, 9 agosto - Patrizio e Alessia, 31 agosto - Marco e Giuditta, 3 settembre - Fabrizio e Vanessa, 3 settembre - Matteo e Valeria, 9 settembre - Laura e Tommaso, 10 settembre - Gabriele e Ylenia, 10 settembre - Maria e Marco, Matteo e Ambra, 16 settembre - Marco e Stefania, 23 settembre - Giulia e Andrea, 23 settembre - Federico e Nadezhda, 29 settembre - Andrea e Ilaria, 7 ottobre - Flavio e Chiara, 8 ottobre - Stefania e Alessandro, 21 ottobre - Vito Michele e Roberta, 13 dicembre

10° anniversario di matrimonio: Luciano e Beatrice, 8 settembre

40° anniversario di matrimonio: Angela e Marcello, 15 giugno

Per le nozze d'argento: Romina e Michele, 21 febbraio - Alessandra e Andrea, 26 settembre - Maria Grazia e Alessandro, 2 ottobre

Per le nozze d'oro: Rosa e Augusto, 12 luglio - Mimmo e Viviana, 22 settembre - Paolo e Mirella, 6 ottobre

Per il compleanno: Cristina, 13 luglio - Adriana, 18 luglio - Compleanni aziendali Servier Italia SpA

GRAZIE DI CUORE!

OGNI MALATO DI LEUCEMIA HA LA SUA BUONA STELLA.

8.9.10 dicembre 2023

Aiuta la ricerca e la cura delle leucemie,
dei linfomi e del mieloma.

SOTTO L'ALTO PATRIMONIO DEL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

Per sapere come sostenerci e dove trovare
le Stelle AIL, vai su ailroma.it o chiama il numero
06 441639621

#MAIPIÙSOGNISPEZZATI

AIL
Roma

Ninetta Verdecchia - ONV
ROMA - ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE - LINFOMI E MIELOMA

AILROMA.IT