NOI

40 AIL 1984-2024 Roma

Vanessa Verdecchia · ODV

ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO LEUCEMIE LINFOMI E MIELOMA

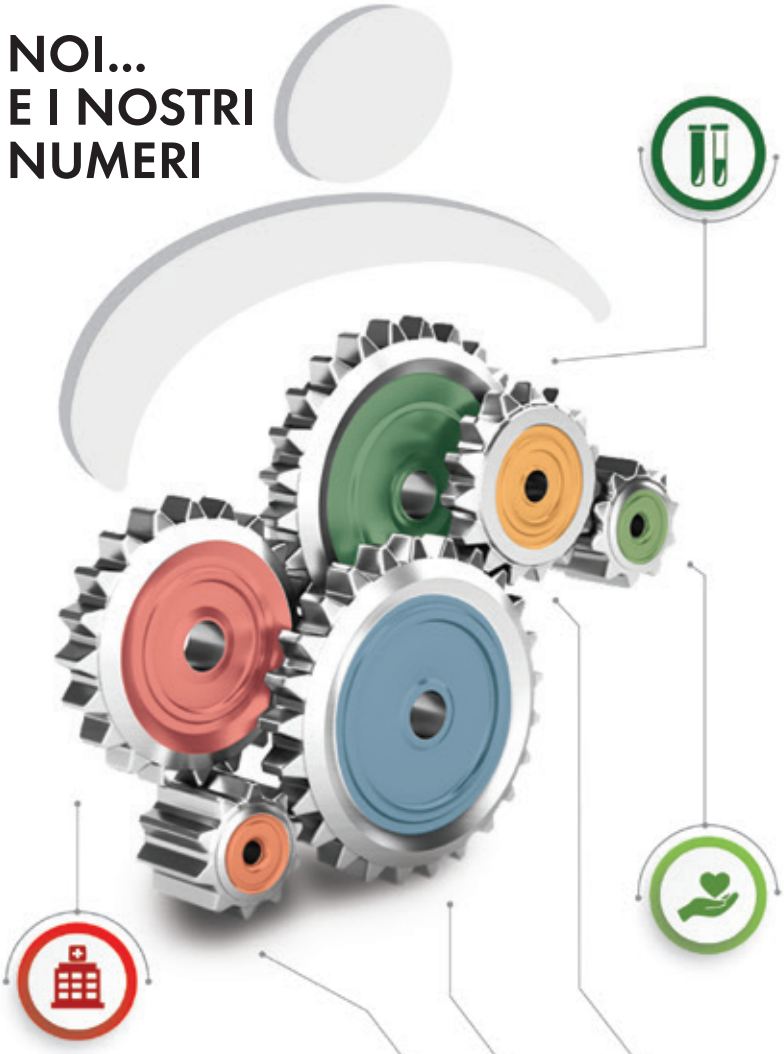
IL GIORNALE DI AIL ROMA. ANNO 17 - N. 1 - MARZO 2024

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.

AIL ROMA da 40 anni al vostro fianco

Nel 1984 nasceva la sezione romana dell'Associazione Italiana contro le leucemie, linfomi e mieloma: 40 anni di lavoro e di successi per aiutare chi soffre.

NOI... E I NOSTRI NUMERI



Dati attività AIL Roma 2023

Finanziamento RICERCA E DOTTORATI

Destinati complessivamente circa 400.000 euro.
Finanziamento di risorse professionali e di beni e servizi per i laboratori di ricerca della UOC di Ematologia, collocati in Via Rovigo 1 (sede AIL Roma). Costo annuo del personale, 2 biologi e 4 tecnici di laboratorio: circa **240.000 euro.**
Finanziamento di un progetto di ricerca: **25.000 euro.** Finanziamento del 1° anno per una posizione di ricercatore con il Dipartimento di Medicina Traslazionale e di Precisione - Sapienza Università di Roma: **51.340 euro.**
Finanziamento dei Dottorati di Ricerca: 45.000 euro. Contributo economico alla *Fondazione Gimema* per

- l'evento sulle "Cure Palliative precoci in Emato-Oncologia": **8.000 euro.**
- il progetto "GIMEMA-ALLIANCE": **30.000 euro.** La piattaforma GIMEMA-ALLIANCE è il primo sistema di assistenza sanitaria digitale in Italia dedicato ai Pazienti ematologici.

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

Destinati complessivamente circa 46.000 euro. L'Ambulatorio ha preso in carico 93 persone, di cui 60 pazienti e 33 caregiver. Sono stati effettuati 527 colloqui, di cui 404 in presenza e 123 da remoto. Lo staff è composto da 2 professionisti.

CURE DOMICILIARI E PALLIATIVE

finanziate nell'anno 2023 per l'Ematologia del Policlinico Umberto I, dell'Ospedale San Giovanni Addolorata di Roma e dell'Ospedale Sant'Eugenio. ***Destinati complessivamente circa 220.000 euro.***
14 Figure professionali attivate, 128 Pazienti seguiti, 949 Accessi per prestazioni mediche, 973 Accessi per prestazioni infermieristiche, 472 Trasfusioni, 152 Accessi per prestazioni psicologiche, 83 Accessi per prestazioni di carattere sociale. Costi per la gestione del progetto *Clinic on-line* (cartella clinica informatizzata) e per la *Certificazione di Qualità ISO 9001* del servizio svolto presso gli Ospedali.

Supporto al CENTRO DI EMATOLOGIA del Policlinico Umberto I.

Destinati complessivamente circa 132.000 euro.
Nuovi impianti di aria condizionata per gli ambulatori, per la sala d'aspetto, per i reparti e per i laboratori di ricerca collocati in Via Rovigo 1 (sede AIL Roma): 75.000 euro.
Acquisto di

- *un ecografo portatile di nuova generazione: 15.225 euro*
- *nuovissime apparecchiature e di un banco per il Laboratorio di Ricerca "Malattie Linfoproliferative Acute e Croniche": 31.000 euro*
- *due apparecchiature per l'ossigeno terapia e nuovi materassi per le barelle, in dotazione al Pronto Soccorso: 7.535 euro*
- *nuove sedie per la sala d'attesa del reparto "Terapie Innovative": 1.100 euro.*
- *un carrello per terapia, a doppia colonna, per la camera operatoria: 1.800 euro.*

CASA AIL RESIDENZA VANESSA

Destinati complessivamente oltre 100.000 euro.
Le 15 stanze della "Residenza Vanessa" hanno accolto 114 ospiti, tra pazienti e familiari, per tutta la durata delle cure.

NOI AIL ROMA
Direttore responsabile:
Fabrizio Paladini
Progetto grafico e impaginazione:
Marta Masi
Hanno collaborato:
Maria Luisa Rossi Viganò, Anna Maria Tomassini Verdecchia, Luisa Clausi Schettini, Daniele Orlandi, Francesco Cafaro, Cecilia Calcagni, Emanuela Canichella, Luca Luccitti, Valentina Sciascia, Ambrogio Trisolini, Nadia Viola

Stampa:
Petruzzi S.r.l.
Via Giovan Battista Venturelli, 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
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.

L'EDITORIALE

Un patrimonio comune della città creato da una Persona speciale

> Francesco Rutelli

14 febbraio 1993, il sindaco Francesco Rutelli all'inaugurazione della Residenza Vanessa con il professor Elio Guzzanti e il Professor Franco Mandelli.

Non è facile incontrare persone davvero speciali che hanno costruito storie uniche e preziose. Nella mia lunga vita pubblica e nelle istituzioni, ho potuto conoscere persone dalle grandi qualità: statisti, o imprenditori; artisti o creativi; e pure tantissima gente del popolo, donne e uomini che in itinerari lontani dai riflettori hanno dimostrato di avere molto da insegnare a tutti.
Franco Mandelli - attraverso quello che ha saputo edificare a Roma, la mia città - appartiene al vertice delle eccellenze professionali e umane con cui ho avuto l'onore di collaborare.
Siamo qui a festeggiare in questo 2024 i 40 anni della fondazione di AIL ROMA, una creatura messa al mondo proprio dalla ostinata visione di uno scienziato che ha incarnato una svolta per la cura e la ricerca sulle malattie del sangue. Che tanto ha dato a Roma, all'Italia e, non è retorica, al mondo intero.

>>> Continua a pagina 4.

>>> Prosegue da pagina 3.

L'EDITORIALE

Mandelli è stato un pioniere, una persona che ha saputo trovare - munito della sua passione, intuizione, sapienza di scienziato animate dall'incessante capacità di sperimentare - l'energia e la forza per trasformare una stanzetta di Ematologia relegata in un sottoscala di via Chieti in un Istituto ai vertici delle strutture ospedaliere pubbliche a livello internazionale.
Quando passo per via Benevento, ritrovo la vecchia clinica privata Mary House, diventata con battaglie e applicazione il corpo del nuovo Istituto, l'ex liceo Avogadro trasformato in ambulatori per il day hospital, la palazzina bianca, all'inizio della strada, trasformata in laboratori di biologia molecolare. Vi ritrovo la grandezza e la forza di quest'uomo. Con la scuola per i bambini in ospedale, il parco macchine per l'assistenza domiciliare, il giardino pensile, il negozio che si chiama "Emporio Solidale", gli uffici di AIL ROMA, la stanza dei volontari…
Come Sindaco, assieme all'Amministrazione capitolina, ho avuto la gioia di contribuire con Franco e con l'AIL a tante realizzazioni; anche perché il "Prof.", come lo chiamavano tutti, quando aveva un'esigenza, una richiesta, un bisogno, aveva anche il pragmatismo di escogitare e suggerire una soluzione.
Mandelli è stato, insomma, una personalità unica. Non solo lo scienziato che ha effettuato innovazioni e sperimentazioni decisive per combattere e sconfiggere i tumori del sangue. È stato l'uomo capace di inventare e organizzare

1996, Rutelli in piazza di Spagna con il Professor Mandelli per le Stelle di Natale.

forme di assistenza domiciliare che hanno rivoluzionato il rapporto con la malattia per moltissime persone. Il creatore con l'AIL prima e AIL ROMA poi, di una realtà unica che ha attivato volontari, informato la popolazione, raccolto fondi, motivato le istituzioni. Il leader di una squadra di medici e professionisti che lui ha formato e che tutt'ora sono game-changer nella cura e nelle attività sociali. Ha donato a moltissime persone e famiglie la coscienza del fatto che si può vivere, e si può guarire, anche quando insorgono mali che in quell'epoca molti non volevano nemmeno chiamare con il loro nome.
Sono felice di aver collaborato con lui in molte occasioni, di aver supportato AIL ROMA e di aver goduto della sua amicizia - sino a celebrare il suo secondo matrimonio. Di lui fu singolare l'incrocio dell'essere ad un tempo fortissimamente bergamasco (intelligente, tenace, metodico, super-lavoratore) e romano (creativo, interattivo, sorprendente, cosciente del valore della romanità). Un incrocio magnifico, grazie al quale molti hanno ricevuto moltissimo.
Quel che resta è il suo lavoro, che prosegue e si evolve nell'impegno di tanti medici, paramedici, ricercatori, volontari. È lo spirito di AIL ROMA, una Associazione che offre vita e speranza e che è certamente un patrimonio comune della città, da difendere e da sostenere. Buoni 40 anni a tutti voi, dalla Presidente Maria Luisa Rossi Viganò fino a ciascun sostenitore che si metterà in fila nelle piazze per comprare le Uova di Pasqua. Perché chi salva una vita aiuta a salvare il mondo intero.

"Il Professor Mandelli ha donato a moltissime persone e famiglie la coscienza del fatto che si può vivere, e si può guarire, anche quando insorgono mali che in quell'epoca molti non volevano nemmeno chiamare con il loro nome."

Foto di gruppo in via Rovigo 1, sede di AIL ROMA: medici, ricercatori, volontari, amici dell'associazione tutti uniti per un grande lavoro.

40 ANNI DI AIL ROMA

La storia di un miracolo che nasce da una grande visione

> Luciana Annino

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

di Medicina quali le Signore Susanna Rattazzi Agnelli ed Eva Olivetti, i Prof.ri Luigi Chieco Bianchi, A. Sandulli, V. Caglioti , G. Pescatore, F. Gavosto, E. Polli, il Principe F. Alliata di Villafranca e l'Ematologo Prof. A. Marmont, con il patronage del Premio Nobel Prof. A. Sabin costituirono l'Associazione Italiana contro le Leucemie - definita dall' acronimo AIL – che l'8 /4/1969 fu presentata ufficialmente all' allora Presidente della Repubblica Giovanni Leone.

L'AIL nasceva con il fine di coadiuvare tramite risorse di privati l'operato scientifico, assistenziale e organizzativo di queste nuove strutture accademico-assistenziali e di provvedere alle necessità anche sociali dei pazienti ematologici. Negli anni successivi con il moltiplicarsi delle Ematologie sia universitarie che ospedaliere sul territorio nazionale anche AIL si strutturava in varie sezioni locali indipendenti, ma sempre vocate al sostegno delle singole Ematologie di riferimento locale.

Nel 1984, grazie ad una cospicua donazione privata, l'Ematologia dell'Università La Sapienza concretizzò la possibilità, meglio dire il sogno, di unificare nella singola struttura di Via Benevento 6, Reparti di Degenza, Day Hospital, Ambulatori specializzati per emopatia, la Sezione di Radiologia, di Radioterapia, una Sala Operatoria, una Sezione di Ematologia Pediatrica. In pratica una Unità accademico-assistenziale dedicata esclusivamente a Pazienti Ematologici! Grande traguardo! Ma anche la grande investimento e, soprattutto, aumentata necessità di risorse umane ed economiche indispensabili per far funzionare ad optimum una struttura così complessa ed importante. Così il 28 Dicembre 1984, il Prof. Mandelli con l'ausilio della Sorella di Croce Rossa Franca Moroni Baldassare – storica infermiera volontaria dell'Ematologia sin dal 1972- riuscì a costituire la sezione autonoma di Roma dell'AIL cioè RomAIL di cui noi stiamo celebrando i 40 anni di vitale attività. Allora, ebbi l'onore di essere fra i soci fondatori, oggi ho l'onere di presentarne lo straordinario percorso e di ricordare le persone che nel corso di questi 40 anni hanno contribuito a sviluppare RomAIL e a farle raggiungere i risultati di cui oggi siamo fieri. Dai Presidenti quali i Signori Franca Moroni Baldassare, Alessandra Carraro Alecce, Alessandra Baffi Della Torre, Piero D'Amelio, Maria Luisa Rossi Viganò Presidente in carica, ma, non di meno, a tutti gli straordinari Volontari RomAIL, donne e uomini che semplicemente, umilmente hanno profuso il loro impegno negli ambulatori, nella Residenza, nelle case dei pazienti, nelle piazze a vendere stelle di Natale e uova di Pasqua per reperire i fondi necessari ai fini istituzionali dell'Associazione.

Riguardo i nomi di questi generosi Volontari dovrei fare un elenco infinito, ma lasciatemi ricordare un nome per tutti, Franca Gualtieri Monteleone. Molte di queste persone sono state indimenticabili amiche e maestre di vita.

La Residenza Vanessa.

Come si è concretizzata l'attività di RomAIL?

La professoressa Luciana Annino.

ANNI 1985- 1994

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

ANNI 1995-2005

- Inaugurazione Pronto Soccorso
- Acquisizione della Risonanza Magnetica Nucleare con il contributo della Manifestazione 30 ore per la vita
- Acquisizione della palazzina di Via Rovigo 1 quale sede ufficiale di RomAIL, nei cui locali insistono anche i Laboratori di Ricerca dell'Ematologia Policlinico Umberto I, la sezione "Qualità della Vita" del Gruppo Cooperativo GIMEMA. La palazzina fu una donazione della Banca d'Italia in occasione del suo Centenario
- Riconoscimento giuridico di RomAIL Onlus
- Ristrutturazione Sala Giochi del Reparto Pediatrico
- Acquisizione nuova TAC Spirale con il contributo Manifestazione 30 ore per la vita
- Trasferimento della Scuola in Ospedale nella palazzina di Via Rovigo 1.

ANNI 2009-2018

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

Il 18 novembre 2014 il Prof. Mandelli propone al C.d.A. e all'Assemblea dei Soci, che approvano all'unanimità, di intitolare la Sezione AIL di Roma a Vanessa Verdecchia con la dicitura Romail "Vanessa Verdecchia" ONLUS nel ricordo di una giovane straordinaria e amata paziente e dei suoi genitori, Anna e Mario.

ANNI 2018 AD OGGI

Il 15 luglio 2018 viene a mancare il Prof. Franco Mandelli. La Dott.ssa Maria Luisa Viganò, già Presidente AIL ROMA, continua l'operato nel solco degli insegnamenti del Professore.
- Crio Banca - CAR-T. realizzazione di una stanza di criopresevazione per la conservazione in azoto de prodotti cellulari (CAR-T)
- Romail Onlus si trasforma in AIL ROMA ODV, Organizzazione di Volontariato approvando il nuovo Statuto conforme al Codice del Terzo Settore
- Realizzazione dell'Ambulatorio di Psico-Oncologia

La squadra del dottor Claudio Cartoni (il secondo da destra) per l'Assistenza Domiciliare.

Ematologica gratuito per i Pazienti in cura a Roma e provincia

- Acquisto di una TAC – Tomografia Assiale Computerizzata per l'Ematologia del Policlinico Umberto I grazie ad un bando della Banca d'Italia.
- Realizzazione dell'Emporio Solidale in via Benevento 2
- Inaugurazione de il "Giardino di Silvana" grazie a lascito della generosa Silvana Bedini che ha visto la riqualificazione di uno spazio di attesa di Ematologia
- Realizzazione della campagna vaccinale Covid-19 per i pazienti ematologici fragili
- Siglata una convenzione con la ASL RM2 per il Servizio di Cure Domiciliari a sostegno dei pazienti del San Giovanni Addolorata e del Sant'Eugenio
- Ristrutturazione e arredo della Residenza Vanessa grazie a due lasciti testamentari
-Ristrutturazione dell'entrata e della Sala di Attesa del Pronto Soccorso dell'Ematologia dell'Umberto I e riqualificazione dell'ingresso di via Benevento 6
-Istituzione del Pronto Ascolto Diritti & Tutele, servizio di assistenza telefonica dedicato ai Pazienti ematologici in cura a Roma e provincia.

Inoltre, è da sottolineare che dal 1994 ad oggi RomAIL contribuisce alle finalità Accademiche, di Ricerca ed Assistenziali dell'Ematologia dell'Università La Sapienza sostenendo l'impegno del finanziamento di Dottorati di Ricerca per giovani Medici Ematologi e/o Biologi e Contratti per Medici, Biologi, Infermieri, Psicologi, Assistenti Sociali, Personale Amministrativo.

Credo che, da questo resoconto di 40 anni di attività, si possa affermare con giusto orgoglio che AIL ROMA ODV rappresenta una realtà che risponde perfettamente ai dettami della Legge del Terzo Settore. Ma dimostra innanzi tutto come e quanto il cittadino privato sia in grado e voglia coadiuvare l'operato delle Istituzioni Pubbliche vocate non solo alla cura- in questo caso – ma anche alla ricerca, al sostentamento delle varie necessità delle persone – malati e familiari - che la malattia rende fragili. E per rimanere tenacemente fedele a questa sua vocazione, già in questo inizio 2024, AIL ROMA ODV sta concretizzando la realizzazione di una seconda Residenza dedicata ai pazienti ematologici fuori sede afferenti alla Ematologia dell'Università di Tor Vergata. Questa nuova Residenza dedicata alla memoria di Oriana – giovane paziente deceduta a causa di una neoplasia - si sta realizzando grazie alla donazione della sua mamma. Donazione specificamente voluta e vocata per i pazienti fuorisede.

Questo il sintetico resoconto sulla Missione che è stata ed è da 40 anni la MISSIONE di AIL ROMA ODV. Ma il vero significato di questa Mission non di meno si chiama solidarietà ma, soprattutto, attenzione all'altro. Sentimento questo che, purtroppo, non sempre sembra essere presente nella nostra società.

Concludo esprimendo un ringraziamento al mio Maestro Prof. F. Mandelli per quello che mi ha insegnato come disciplina e come vita, ma soprattutto per la sua dote più grande: la visionarietà cioè la capacità di pensare, vedere e programmare molto oltre l'oggi. AIL ROMA, 40 anni fa, fu una sua visione! Che è stata e viene perseguita, ormai da più di 10 anni con lo stesso entusiasmo dalla Presidente M. Luisa Viganò e da tutti noi Volontari.

Come riportato sopra, noi tutti di AIL ROMA ODV inclusi i Sostenitori siamo tenaci nel mantenere questa visione, un'azione di solidarietà verso gli altri, soprattutto i malati.

Aiutateci a mantenere questa visione. Che in fondo è solo attenzione all'altro. Grazie!

AIL ROMA sempre al fianco del GIMEMA

> Marco Vignetti

Foto di gruppo del GIMEMA, sempre in prima linea nella ricerca sulle malattie del sangue.

La sezione di Roma dell'Associazione Italiana contro le Leucemie – RomAIL – nasce nel 1984, su iniziativa del Prof. Franco Mandelli e del suo gruppo di ematologi, grazie alla guida di un illuminato amico del Prof. Mandelli, il dott. Alberto Capriccioli, dominus dello studio Capriccioli che seguirà RomAIL per tutto il resto della sua vita, in un percorso innovativo e di avanguardia che, antesignano, anticiperà il progetto della collaborazione pubblico/privato – con il supporto sostanziale del "terzo settore" (il mondo del no profit) – nel nostro sistema sanitario.

RomAIL è un momento storico per l'ematologia romana – e probabilmente italiana, considerando che ha poi rappresentato un modello replicato in molti altri centri di ematologia nazionali – poiché consente, in particolare, la creazione di un Centro dedicato ai pazienti con patologie ematologiche – sia neoplastiche, quali leucemie, linfomi e mieloma, che benigne, dall'anemia, alle piastrinopenie, ai disordini della coagulazione. Il centro è quello che RomAIL, in collaborazione e con l'appoggio dell'Università Sapienza e del Policlinico Umberto I, in un circolo virtuoso inimmaginabile fino a poco tempo prima, realizza in una ex Casa di Cura privata in via Benevento 6, la Mary House. La struttura diventa l'Istituto di Ematologia del Policlinico Umberto I (una casa di cura privata trasformata in un ospedale pubblico…!) e viene presa in gestione dal sistema sanitario pubblico e da RomAIL appunto, includendo personale (medici, infermieri, biologi, amministrativi…) e risorse logistiche, dalla radiologia alla radioterapia, alla sala operatoria, ai reparti di degenza, agli ambulatori ed ai laboratori.

È una struttura pensata per essere dedicata all'assistenza al paziente ematologico a 360 gradi ma, come sappiamo, prestare assistenza, cioè curare, un pazien-

te affetto da una neoplasia ematologica – ma non solo, anche da alcune forme complesse di anemia e di patologie della coagulazione – richiede un grande investimento nella ricerca clinica (e di laboratorio). Si trattava di patologie incurabili, inguaribili pressoché sempre e senza ricerca non avrebbe avuto senso prendersi cura di pazienti con simili patologie.

Ecco perché, da subito, il ruolo di RomAIL nel sostenere la ricerca clinica (e di laboratorio) necessaria per curare le patologie ematologiche è stato cruciale e, oggi lo possiamo dire, ha contribuito e contribuisce tutt'ora a fare la differenza.

È davvero difficile riuscire a fare una sintesi dell'incredibile contributo e sostegno offerto dall'associazione non solo alla cura dei pazienti, ma proprio agli avanzamenti della ricerca, in quarant'anni che hanno rappresentato, senza timore di sembrare retorici, il passaggio dalla preistoria alla medicina moderna. Le terapie in uso fino agli anni '70 erano poco più di quanto era disponibile nei precedenti due millenni della storia dell'uomo. Oggi, siamo in grado di identificare il difetto molecolare (l'errore che compie casualmente una cellula del nostro organismo) che causa una leucemia ed abbiamo i farmaci che vanno direttamene a colpire quella specifica cellula danneggiata, o correggendo l'errore, o eliminandola. In altri casi, invece, abbiamo la possibilità di intervenire riattivando e aiutando il sistema immunitario di sorveglianza nel suo compito di eliminare le cellule malate.

Tutto questo progresso è stato realizzato grazie ad una attività di ricerca svolta in collaborazione a livello mondiale, con uno scambio di informazioni, di dati e di conoscenze che probabilmente non ha precedenti – e che, fortunatamente, continua ancora oggi.

RomAIL ha iniziato finanziando le borse di studio per i giovani ricercatori, permettendo così a menti brillanti ed innamorate del loro "lavoro" di restare a lavorare in Italia, a Roma, nell'istituto universitario in cui si erano laureati e poi specializzati. Ha fornito borse per inviarli per un periodo all'estero, passo fondamentale per costruire quella rete di relazioni e di conoscenze che permettono di accelerare i progressi della ricerca, ma anche per "crescere", ma poi tornando in Italia, così da non disperdere l'investimento del nostro Paese sulla formazione di brillanti ricercatori.

RomAIL ha creato spazi per fare ricerca, ha finanziato l'acquisto di apparecchiature, dai primi server per raccogliere e condividere i dati; ha finanziato borse non solo per medici, biologi, ma anche informatici, biostatistici, indispensabili per costruire un gruppo di ricerca moderno ed efficiente, il GIMEMA, - Gruppo Italiano Malattie Ematologiche dell'Adulto - per mettere a punto le corrette procedure a tutela dei pazienti e della sicurezza e affidabilità dei dati.

RomAIL ha sostenuto il GIMEMA nel promuovere i primi protocolli di ricerca clinica secondo le procedure etiche più rigorose, creando, quando ancora non esistevano in Italia, il primo Comitato Etico per

Una foto storica nella prima sede del GIMEMA. L'ultimo a destra è il Prof. Marco Vignetti, Presidente del gruppo.

valutare la correttezza dei protocolli di sperimentazione clinica.
Ha poi acquisito un edificio, che ha completamente ristrutturato, per creare laboratori di ricerca e uffici di coordinamento della sperimentazione clinica – i trial office – già oltre trent'anni fa, offrendo così al GIMEMA la prima sede operativa.
In pratica, ha permesso di realizzare il cosiddetto "cancer center", il centro cioè in cui il paziente trova tutti i servizi che ruotano intorno a lui, dall'ambulatorio, al reparto, al laboratorio di routine, al servizio psico-sociale, al laboratorio di ricerca, al centro di progettazione e coordinamento delle sperimentazioni cliniche, così da offrire il massimo per affrontare una diagnosi così drammatica come quella di una neoplasia ematologica.
Ed ha offerto questo a tutti i pazienti: dai bambini, con il reparto pediatrico, agli adolescenti, agli adulti ed agli anziani, senza dimenticare nessuno. Inclusi i malati che venivano da fuori Italia, se necessario, ospitandoli nella casa-alloggio realizzata a poche centinaia di metri dal Centro; perché per GIMEMA offrire terapie innovative, essere sempre sulla frontiera più avanzata della ricerca, se queste terapie non possono essere offerte concretamente ai pazienti che ne hanno bisogno, perché lontani dal Centro di cura, non avrebbe consentito di rispettare quei principi di equità e solidarietà che una organizzazione no profit mette come pilastri della sua missione.
RomAIL ha contribuito a passi avanti rivoluzionari. La leucemia acuta promielocitica, un tempo condanna senza appello ed oggi, grazie alle ricerche condotte dal GIMEMA, guaribile in oltre il 90% dei pazienti in tutto il mondo, ha visto realizzarsi gran parte del suo successo nei laboratori RomAIL, guidati dal compianto prof. Francesco Lo Coco, sempre sotto la guida del Prof. Mandelli.
Il Centro Dati della Fondazione GIMEMA, che sta contribuendo ad offrire a tutti i pazienti italiani sul territorio nazionale percorsi diagnostici e terapeutici innovativi e omogenei grazie all'attività di rete, è nato, si è sviluppato ed è stato reso possibile dalla RomAIL, che ha messo a disposizione i primi spazi in via Rovigo e che ospita, tuttora, la sede del nucleo di ricercatori che si occupa degli studi sulla qualità di vita – un aspetto ormai riconosciuto dall'organizzazione mondiale della sanità come fondamentale nel progresso della cura delle neoplasie.
RomAIL finanzia oggi ricercatori all'interno dei laboratori che consentono al GIMEMA di centralizzare le diagnosi di leucemia e permettono così di scegliere il farmaco più corretto e di monitorare la risposta terapeutica, assicurando ai pazienti sempre la migliore scelta, nel corso della loro malattia – quella che offre maggiori probabilità di risposta e contemporaneamente minori effetti collaterali.
In conclusione, RomAIL, in questi 40 anni, ha contribuito in modo sostanziale alla fondazione dell'ematologia italiana moderna, guidata dal Prof. Mandelli, trasformandola in una comunità in grado di occuparsi dei pazienti a 360 gradi. E, in particolare, ha investito – e continua ad investire – nella ricerca ed in uno dei più brillanti gruppi di ricerca ematologica del mondo, il GIMEMA, per consentire alle brillanti menti italiane di portare il loro contributo qui, e ai pazienti italiani (e non solo) di ricevere le migliori cure disponibili oggi nel mondo per combattere queste terribili patologie – oggi molto meno terribili perché, grazie alla ricerca, la guarigione o la cronicizzazione di queste malattie stanno diventando quasi sempre a portata di mano.

Il Prof. Marco Vignetti.

Ciao Anna, la tua generosità ci trasmette forza e speranza

> Cecilia Calcagni

Anna Kanakis ci ha lasciati ma il suo ricordo è vivo per quanto ha fatto per il nostro Istituto di Ematologia.

Anna Kanakis, nel suo riserbo è stata una donna coraggiosa, generosa, altruista che non ha perso di vista in nessuno dei suoi giorni una sua priorità, quella di aiutare il prossimo.

Ricordo nitidamente la prima volta che incontrai Anna Kanakis in Via Benevento 6. Usciva dalla Sala Terapia e si dirigeva verso la porta di ingresso, io mi trovavo al desk delle volontarie insieme ad una mia collega, la guardai a lungo in tutta la sua presenza e lei si avvicinò a noi. Scambiammo qualche parola, qualche battuta, qualche sorriso e ci disse che sapeva esattamente cosa facevamo noi di AIL ROMA. Ci salutò con gentilezza e andò via. Sono passati anni da quell'incontro, ma soprattutto sono accadute tante cose. Il mio esordio con un'intervista su questo giornale è stato con lei. Oggi invece, mi ritrovo a ricordarla, non per l'attrice, non per la scrittrice, non per il personaggio pubblico ma per la donna generosa che è stata.

Anna Kanakis in un preciso momento della sua vita sentì la necessità di fare qualcosa per quella struttura che tante volte l'aveva accolta e "raccolta" ripor-

tandola alla sua quotidianità e dove tanto si sentiva al sicuro: l'Ematologia di Via Benevento 6. Sentì di dover fare qualcosa non solo per la degenza dei tanti pazienti come lei, ma di migliorare le condizioni di lavoro dei medici, infermieri, professionisti che si trovano a dover fronteggiare situazioni difficili in ogni momento. Scelse il Pronto Soccorso Ematologico che è il primo e unico in Italia dove le problematiche ematologiche in fase acuta vengono riconosciute immediatamente e districate. Non si comprende forse fino in fondo l'umanità e l'importanza di queste situazioni fino a quando non ci si ritrova personalmente a subirle o semplicemente ad osservarle restando silenziosamente accanto a chi teniamo. Anna Kanakis ebbe estrema cognizione di tutto questo dentro di sé e dopo uno dei tanti colloqui con il Prof. Martelli si affidò a noi di AIL ROMA per un rifacimento.

Oggi in quello stesso Pronto Soccorso che l'ha vista passare troppe volte, c'è una targa che ricorda, non solo a noi ma a chiunque, il suo gesto, gesto che avrebbe compiuto nel completo anonimato se non fossimo stati noi a chiederle di raccontarlo. I lavori per rinnovamento iniziarono, durarono mesi, mesi nei quali ci fu la sua partecipazione, il suo controllo, la sua passionalità e il suo desiderio nel conoscere ogni avanzamento.

A giugno del 2022, in occasione della giornata Nazionale AIL, fummo in grado di inaugurare e di parlare di questo "nuovo" Pronto Soccorso, con la presenza di autorità, di volontari, di persone vicine all' Associazione, di tutti noi, in un'atmosfera dove Anna Kanakis, forse, per la prima volta condivise qualcosa che aveva condiviso con pochi, una sofferenza e una battaglia personale, facendolo con fermezza, con emozione e con una commovente sincerità che colpiva e donava speranza a chiunque stesse ascoltando quella storia dalla sua voce, perché la sua storia ne racchiudeva tante. La giornata seguì con strette di mano, abbracci, fotografie, sguardi di intesa. In quella precisa occasione qualcosa ci legò di più a lei e qualcosa la tenne legata a noi, una reciproca e profonda fiducia. Felice di essere stata la madrina di quel momento che lei aveva reso possibile e concretizzato, accettò di partecipare telefonicamente con trasporto ed ironia alla maratona di Radio Rock con i nostri speaker.

Successivamente con entusiasmo accettò di essere la nostra testimonial per la campagna delle stelle di Natale 2022, di posare per la copertina di questo giornale, di essere intervistata da me come ho accennato prima, aprendosi ancora una volta, di girare con noi alcune piazze durante la manifestazione l'8 dicembre. Anche in quella occasione si donò per la raccolta fondi, ringraziando volontari, distribuendo stelle ai sostenitori, usando parole che potessero dare anche coraggio. Sì perché Anna Kanakis, nel suo riserbo è stata una donna coraggiosa, generosa, altruista che non ha perso di vista in nessuno dei suoi giorni una sua priorità, quella di aiutare il prossimo.

Una volta disse che il dolore unisce come unisce la voglia di combattere e vincere così come la necessità di dare speranza. Così è stata fino alla fine, anche negli ultimi momenti ha continuato a pensare a cosa fare per poter migliorare quei corridoi, quelle stanze, i pavimenti di Via Benevento. Lo ha pensato fino alla fine. Anna Kanakis ci ha lasciati una sera di novembre nel "suo" Pronto Soccorso dove si sentiva accudita, spero serena e che ha definito lei stessa "La cosa più bella che ho fatto nella mia vita".

Nella foto a sinistra, Anna Kanakis con il marito e, nella foto a destra, in compagnia del professor Maurizio Martelli.

Una festa per mia mamma Laura, per il suo sorriso anche da lassù

> Giovanni Berruti

Due foto di Giovanni Berruti, giornalista de La Stampa, e di sua mamma Laura Melidoni che ci ha lasciato nel giugno 2023.

Tutti conoscono Laura Melidoni. Sicuramente i romani. Le più grandi feste degli anni Ottanta, i grandi eventi, legati in particolare alla Roma dello scudetto, uffici stampa e tanti altri progetti sono stati frutto del suo lavoro. Si può dire che abbia contribuito moltissimo ad inventare il mestiere delle pubbliche relazioni, oggi terribilmente abusato.

Per ovvi motivi, Laura come Mamma è una figura meno nota. È difficile raccontarla in poche righe, dunque mi limiterò ad accennare alla lezione di vita che mi ha lasciato, ripercorrendo dei momenti dolorosi. Non potrò mai dimenticare infatti quella mattina della primavera di due anni fa. Mamma mi parla per la prima volta della malattia. La parola "leucemia" ha un impatto devastante. Contemporaneamente è corsa ai ripari, per proteggermi. "Si cura, sono in ottime mani".

Effettivamente era così. Di lì, con un flash, collego immediatamente tutto: i farmaci, le continue visite a ematologia e soprattutto la dedizione di professionisti che sempre di più si occupavano di lei. Mi ha protetto con la sua forza, con il suo ottimismo, con il suo splendi-

Ancora una foto in montagna di Giovanni Berruti e di sua mamma Laura. Sotto la locandina della festa organizzata al Piper Club il 20 novembre 2023 per festeggiare i 60 anni della storica e amatissima PR di Roma. I fondi raccolti nel corso della festa - a cui hanno partecipato più di mille persone - sono stati devoluti ad AIL ROMA.

do sorriso che non ha mai spento, neanche nei momenti più bui che inevitabilmente siamo stati costretti ad affrontare.
"Amare la vita, per qualsiasi motivo. Sono altre le cose per cui lamentarsi" era il suo mantra. E per le cose per cui c'era davvero da lamentarsi, Mamma non l'ha mai fatto. Non manifestava le sue sofferenze, le teneva dentro di sé. Il suo pensiero era dedicato sempre agli altri. Era sempre pronta a consolare o trovare soluzioni per familiari e amici. Disponibile persino per delle sciocchezze. Il suo sorriso era la sua corazza. Il suo amore la mia. Sono figlio unico, siamo sempre stati in simbiosi. Dunque ho potuto constatare con i miei occhi la sua battaglia, conoscendo dei preziosissimi alleati.
Tra medici e luminari, un supporto essenziale è stato dato da AIL ROMA, di cui Mamma era diventata anche testimonial. Nello specifico dal loro servizio di cure domiciliari, coordinato dal dott. Claudio Cartoni. Con il reparto di ematologia del Policlinico Umberto I si sono incaricati di "curare e prendersi cura" di lei. Tania, Sara, Giada, Giulio e Valerio sono entrati a far parte della nostra famiglia. Ricordo come se fossero avvenute ieri le loro conversazioni, che spaziavano tra i temi più disparati della vita quotidiana. Fondamentali perché l'ultima cosa che Mamma avrebbe voluto, era essere considerata esclusivamente una persona "malata". Centrali per non levarle quel sorriso, la sua corazza. Purtroppo c'è stata un'altra maledetta mattina: quella dello scorso 19 giugno. Improvvisamente Mamma se ne è andata a soli 59 anni. Non voglio tediare i lettori con gli inevitabili danni che ha comportato e comporterà un evento così traumatico, ma ci tengo a passare alla reazione. Ovvero a cosa fare adesso senza di lei. La memoria, quella mi resterà sempre. Così ho pensato subito al 20 novembre quando avrebbe compiuto sessant'anni. Il suo desiderio era quello di fare una grande festa, come tante ne ha messe in piedi nel corso della sua incredibile carriera. Dopo essermi consultato con Papà e la nostra famiglia, ho deciso di organizzargliela. Per celebrarla come avrebbe voluto e soprattutto come avrebbe meritato.
Si è svolta al Piper ed è stato un grande successo, con oltre mille partecipanti. Assicuro che di lunedì sera sono numeri straordinari. Ma la cosa di cui sono più orgoglioso è che il ricavato è stato appunto devoluto a AIL ROMA, proprio a quel servizio di cure domiciliari che a noi ha dato tanto.
Mi sono chiesto, a un certo punto, come avessi trovato l'energia per mettere in piedi la sua festa, seppur anche qui con il sostegno di preziosi alleati (da chi ha organizzato a chi ha acquistato il biglietto). Una parziale risposta me la sono data: avevo semplicemente incanalato la lezione di Mamma. Di fronte al dolore pensa comunque agli altri. Il mio dolore è la perdita, gli altri sono le persone che potranno beneficiare delle cure domiciliari, un vero e proprio patrimonio della nostra sanità, continuamente messa a dura prova. Sono diverse le battaglie da combattere. Sono fiero dell'impegno con AIL ROMA, che vorrei continuare a mantenere. Non potrò mai dimenticare quello che hanno fatto per Mamma. Non posso nemmeno dimenticare che nonostante sia lontana da me, penso in cielo, dimostra ogni giorno di essere al mio fianco. Lo fa con il suo amore, la mia corazza. Lo farà per sempre.

La rinascita di Sasha: dal linfoma a 14 anni all'arrivo di Ludovico

> Fabrizio Paladini

Due immagini di Lia Sasha Pietrini con il suo compagno Danilo e il loro piccolo Ludovico.

"Sembra strano a dirlo, ma io di quei giorni ho ricordi bellissimi. Sì, la malattia, la paura, i dolori, i fastidi della chemio…tutto vero. Ma se ripenso ai sorrisi dei dottori, alla loro attenzione, al conforto che ho avuto dai volontari, alle lunghe giornate con la mia amica Giorgia, mi viene una lacrima di commozione e di quei momenti drammatici mi resta solo la positività, la forza, il sostegno che mi ha aiutato a guarire".

Oggi Lia Sasha Pietrini ha quasi 32 anni e una bella vita davanti: un compagno che ama - Danilo -, un figlio meraviglioso - Ludovico -, un lavoro nell'azienda di famiglia che le piace. Ma alle spalle ha una storia di malattia che arrivò perfidamente quando di anni ne aveva 14.

"Ero a scuola, giocavo a pallavolo e mi arrivò una pallonata sul collo e comparse un ematoma. Visita di controllo, una routine, ma venne fuori qualcosa, un nodino che si vedeva sull'ecografia. La diagnosi fu chiara: linfoma di Hodgkin. Non capivo bene cosa volesse dire e mi ricordo che il primo giorno che entrai nel reparto Pediatrico di Ematologia in via Benevento io, mia mamma e mio papà sembravamo tre zombie rapiti dagli alieni. Non sapevamo cosa fare e tutto intorno c'erano bambini senza capelli anche di tre, quattro anni. Mi si avvicinò una signora con un foulard dell'AIL al collo, elegante e truccata, con smalto e rossetto. Mi disse che sarebbe andato tutto bene, sorrise a me e rassicurò i miei genitori. Era solo il primo angelo di quel posto unico. Poi vennero i prelievi e la chemioterapia che facevo in day hospital e durante la quale veniva sempre con me la mia migliore amica Giorgia. Io non andavo a scuola e lei con me, io non potevo fare i compiti e lei con me, io a casa per riprendermi e lei con me. Vorrei ringraziarla per l'amore e l'amicizia che mi ha regalato. Come vorrei oggi ringraziare le dottoresse Giovanna Palumbo e

Angela Amendola, due stelle comparse nella mia notte. Pensa che quando sono rimasta incinta, tanti anni dopo, non chiamavo la mia ginecologa se avevo un dubbio ma loro due".

Poi a 16 anni arrivò una recidiva…

"Sì, e fu molto peggio. Faccio una ecografia con il dottor Sergio Mecarocci e mi dà la triste notizia. Ma lui è un grande, se dovessi farmi un'altra ecografia andrei a cercarlo perfino in Australia… La prima chemio non aveva evidentemente distrutto tutte le cellule tumorali e quindi bisognava ricominciare, e poi fare l'autotrapianto.

Poi, sai, a 16 anni non sei più bambina e non ancora donna, cominci a guardare i ragazzi ma io ero inguardabile: brutta, gonfia, senza capelli, non puoi frequentare la tua scuola ogni volta che hai i valori sballati. Ma anche lì avevo un angelo custode: feci la prima chemio della recidiva il 25 febbraio che era il giorno del compleanno di Giorgia e lei era sempre accanto a me. Sono stata ricoverata per l'autotrapianto il 18 giugno e il 19 è il mio compleanno. Ho fatto il trapianto il 26 giugno che è la festa di mia zia e sono stata dimessa il 5 luglio che è invece il compleanno di mio fratello. Non deve essere un caso…".

E adesso stai bene ed è arrivato Ludovico…

"Faccio sempre i controlli e a rimanere incinta non ci pensavo proprio. Tra l'altro ricordo un medico che mi elencò tutti i rischi a cui andavo incontro con le terapie della recidiva. Mi disse tante cose ma io ricordavo solo il rischio di rimanere sterile. Quindi non ci avevo proprio mai pensato, né sperato. Una sera a casa leggo per caso un articolo sul giornale di AIL ROMA in cui si raccontava la storia di una ragazza - malata e guarita - che era rimasta poi incinta.

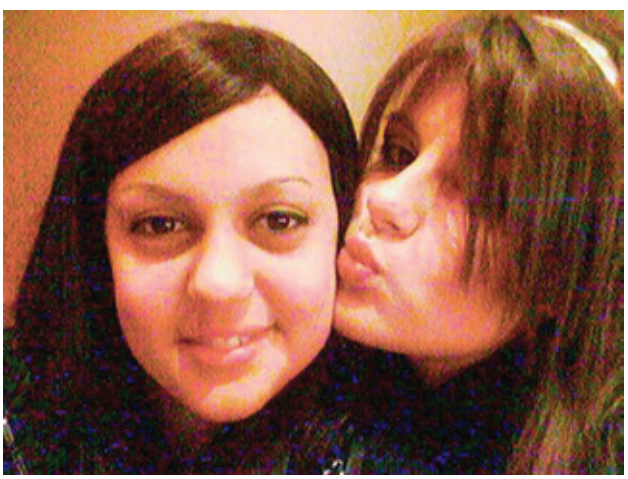
Non pensavo minimamente di essere in attesa ma quasi spinta da una forza misteriosa andai in bagno e tirai fuori da un cassetto un vecchio test di gravidanza che avevo comprato mesi prima non so nemmeno perché. Faccio il test e risulta che ero incinta.

Pensai che non fosse attendibile perché poteva essere scaduto. Ma la mattina andai in un laboratorio e feci il prelievo per le Beta-HCg. Le Beta erano alle stelle ed ero davvero incinta".

Oggi, quando puoi, dai una mano ad AIL ROMA?

"Siamo una famiglia anche in questo. Ha cominciato mio padre, poi si è aggiunta mia madre e poi io. Oggi ho coinvolto anche mia zia e mio fratello, la sua ragazza, il mio compagno. Insomma una squadra che si piazza sotto la Madonnina nella piazza di Castelverde a Roma Est. Abbiamo fatto le Stelle a Natale e adesso saremo lì con le Uova.

AIL ROMA, i volontari, i medici, gli infermieri di via Benevento, sono diventati la mia seconda famiglia e quindi è normale e giusto fare qualcosa per loro. Ed è come se continuassi a fare qualcosa anche per me e per tutti quelli che verranno dopo di me".



Lia Sasha con l'amica del cuore Giorgia e con il pancione in attesa di Ludovico.

Uova di Pasqua 2024: 15-16-17 marzo

"Din Don Dan" è il suono virtuale che annuncia la prossima Pasqua, nonché l'imminente primavera che addolcisce l'aria sia per la mitezza della temperatura che per il profumo di cioccolata.
Siamo pronti per affrontare con energia la XXXI edizione di **"Una sorpresa per la vita"** con la distribuzione del nostro uovo di eccellente qualità, al contributo minimo di 13 € (latte / fondente) che colorerà le Piazze istituzionali di Roma e dei Paesi limitrofi.

La collaborazione dei nostri Volontari, indispensabile e preziosa, ci permette di essere efficienti per supportare al meglio le esigenze dei nostri Pazienti ematologici.

Ci permettiamo di dire che la disponibilità di ciascun Volontario può subire variazioni in qualsivoglia momento della giornata o rispetto agli orari programmati... pertanto preghiamo tutti i nostri Sostenitori di scusarci se la postazione subirà qualche modifica rispetto alle comunicazioni ufficiali.

Vi ricordiamo inoltre che per tutto il periodo pasquale, presso il nostro **"Emporio Solidale" in Via Benevento 2**, aperto dal lunedì al venerdì, dalle 9 alle 17 circa, Vi aspettiamo per scegliere insieme nuove proposte o regali pasquali.

Telefonando all'Ufficio Promozione al **numero 06441639621**, potrete chiedere quali sono le piazze, i centri commerciali, i supermercati, le chiese, le scuole, le farmacie e i negozi più vicini a Voi che collaborano con noi nella distribuzione di sempre più Uova.

Per i Sostenitori digitalizzati, c'è la **possibilità di ordinare alcuni prodotti online**, visitando il nostro sito **www.ailroma.it** per ricevere l'ordine comodamente a casa.

Vi aspettiamo numerosi come sempre e a tutti auguriamo una serena Pasqua 2024!

Luca Barbarossa, nostro amico e testimonial delle UOVA AIL ROMA!

Scuola in ospedale: diritto all'istruzione, diritto alla salute

Venticinque anni di storia della grande esperienza delle lezioni ai piccoli pazienti di Ematologia raccontati da uno dei protagonisti.

> Allessandro Bellia

In questa foto e in quelle delle pagine successive alcuni momenti della vita della Scuola in Ospedale: le lezioni ai bambini e l'impegno del Professor Franco Mandelli che più di tutti ha voluto dotare l'Istituto di Ematologia anche del supporto didattico per i suoi pazienti.

Il Prof. Alessandro Bellia, tra i fondatori della scuola in ospedale nel Lazio.

La storia del servizio di scuola in ospedale – la mia esperienza riguarda la scuola superiore - presso la clinica di ematologia dell'Università di Roma "La Sapienza" – policlinico "Umberto I" nasce ufficialmente nel 1999 e insieme ad essa la relazione di sostegno con RomAIL.
Quello che è difficile da raccontare è l'impegno di molti per "sorreggere" l'azione congiunta di amministrazioni diverse (sanitaria e scolastica) e del volontariato (RomAIL – sezione e insegnanti in servizio e in pensione).

Raccontare circa cinque lustri di esperienze presso la clinica ematologica è complesso, ma provare a delinearne il percorso forse può essere utile.
La missione di un'istituzione scolastica come una sezione ospedaliera, quando iniziammo, non la si trovava scritta da nessuna parte, ma l'obiettivo era chiaro: i discenti-pazienti della clinica ematologica non dovevano perdere l'anno scolastico a causa della malattia.
Come costruire quell'alleanza terapeutica, al fine di consentire agli insegnanti di affiancare nei giorni duri delle terapie i pazienti, fu cosa apparentemente semplice da realizzare (incontri settimanali con medici, terapista occupazionale, fisioterapisti, paramedici e insegnanti); altra cosa fu, ed è stata armonizzare tutte quelle figure professionali intorno ad un adolescente (i pazienti della scuola superiore hanno un'età compresa tra i 14 anni ai 19 anni). Non c'è dubbio che le diverse identità di professionalità intorno al paziente hanno trovato figure mediche, e non, che hanno saputo giungere a sintesi, altrimenti questa lunga storia non l'avremmo potuta raccontare.
Tornando al punto di vista dell'insegnante, l'azione prioritaria è la formazione degli alunni ricoverati o in regime di day-hospital, per garantire loro il diritto allo studio e permettere così di continuare il proprio percorso scolastico. In realtà, per quanto sia importante l'aspetto della formazione, ci siamo presto resi conto che la scuola in ospedale, consentendo un percorso "parallelo" a quello tradizionale permetteva la costruzione dell'identità dei ragazzi, la cui mancanza poteva costituire un ostacolo per lo sviluppo organico della personalità.
La frequenza della scuola in ospedale offre agli alunni la possibilità di vivere un aspetto di normalità nella difficilissima situazione della malattia e di percepirsi come persone in grado di agire nel mondo positivamente; nel corso degli anni, si è rivelata, pertanto un ulteriore ausilio al percorso terapeutico.
Certo, rispondere ad insegnamenti necessari per qualsiasi indirizzo di scuola (dal liceo classico al professionale) di un paziente-discente è cosa complessa; questa è una delle diversità tra i tre livelli scolastici: scuola primaria (quelle che chiamavamo elementari), secondaria di primo grado (la scuola media) e scuola secondaria di secondo grado (scuola superiore). Nei primi due cicli, il numero di insegnanti è limitato, mentre gli insegnamenti delle varie discipline della scuola superiore sono molto numerosi. Ancor oggi spesso mi stupisco di come siamo riusciti a fornire a tutti i nostri pazienti-discenti il supporto guidato per il rientro a scuola e molto spesso per lo svolgimento dell'esame di Stato (anche ancora molti chiamano esame di maturità).
Certo l'idea di creare "rete" intorno a quel servizio è stata decisiva: lo spirito di "rete" che oggi appartiene al sentire comune trovava vent'anni fa difficoltà ad essere recepito dalle amministrazioni pubbliche scolastiche, ma sempre contro le aspettative riuscimmo a mettere insieme fino a venti scuole nel territorio romano.
Dal 2002, in cui eravamo sei insegnanti con un totale di 54 ore (esclusivamente presso la clinica ematologica), oggi siamo oltre 21 insegnanti con un totale di 227 ore (per tutto il policlinico "Umberto I"). Anche solo questi dati raccontano come sia stato importante il ruolo della clinica ematologica, (dai medici a chi l'ha diretta), ma anche di RomAIL quale struttura di supporto (materiali, ambienti e infrastrutture di comunicazioni), che hanno consentito di accogliere i discenti-pazienti in contesti sicuri da ogni punto di vista (logistico e sanitario) dove svolgere le lezioni.
In questo rapido excursus non posso non sottolineare che quel modello di scuola in ospedale per la scuola superiore, che avevamo definito negli anni prima descritti, ha accompagnato le successive esperienze nelle altre cliniche del policlinico "Umberto I" (clinica

Il Prof. Mandelli in aula.

di neuropsichiatria infantile, clinica dei disturbi del comportamento alimentare).
Presso la clinica ematologica, dal 1999 al 2023, abbiamo offerto insegnamenti a 395 discenti-pazienti (una media di 20 discenti-pazienti anno, tranne gli ultimi quattro anni con una media di 5 discenti-pazienti) con oltre 20.000 ore di insegnamento. Non posso nascondere che il Covid ha costretto il nostro servizio a modificare in maniera importante la modalità di erogazione delle lezioni: l'esperienza della pandemia che tutti abbiamo vissuto è stata ancor più limitante all'interno delle strutture sanitarie e ci ha indotto ad utilizzare tempestivamente le tecnologie che già appartenevano all'esperienza del nostro servizio (lezioni a distanza tra i discenti-pazienti ricoverati in regime di sicurezza sanitaria e i locali della scuola in ospedale a via Rovigo, svolte già dall'anno 2003).
Sicuramente negli anni, anche grazie a terapie sempre più efficaci nell'ambito ematologico, si sono ridotti i ricoveri dei nostri pazienti-discenti o comunque limitate le assenze scolastiche. Questi dati possono disorientare, ma non dimentichiamo mai che dietro questi numeri, ci sono ragazzi e ragazze che, in un momento molto particolare della vita, quello adolescenziale, vedono il loro corpo sottoposto a modifiche inaspettate e limitazioni impensabili.
Consentitemi una piccola digressione sulle altre patologie che hanno impegnato la nostra scuola in ospedale. Oramai da anni vediamo crescere disagi, ansie e fobie che rendono il percorso di vita dei nostri ragazzi/e talvolta problematico. L'impegno che la scuola in ospedale sta profondendo nelle varie cliniche di psichiatria pediatrica è andato crescendo: dal 2003 al 2018 abbiamo osservato un flusso di circa 110 discenti-pazienti anno; negli ultimi 5 anni, il numero dei flussi dei discenti-pazienti è cresciuto del 50%.
Questa considerazione, insieme all'esperienza presso la clinica ematologica (e in altre cliniche su cui non propongo l'analisi), ci permette di indicare due aspetti centrali:
- la scuola in ospedale è un elemento molto importante anche per favorire il processo di guarigione: in questo contesto gli alunni hanno la possibilità di affrontare, in un ambiente protetto, caratteristiche del proprio vissuto (fisico, psicologico) che mal si concilierebbero nel vissuto di una classe tradizionale;

> **La scuola in ospedale è un elemento molto importante anche per favorire il processo di guarigione.**

La maestra Laura e un piccolo paziente.

- la scuola in ospedale permette di porre un argine alla dispersione scolastica, in un'area come quella della salute fisica e mentale dove la percentuale di abbandoni scolastici è alta.
Questi aspetti ci inducono a riflettere sul ruolo degli insegnanti: insegnare in ospedale è per noi docenti una possibilità preziosa di sperimentare una realtà che si dimostra pienamente viva e pulsante; dobbiamo essere dotati di disponibilità e capacità empatica per ascoltare gli studenti e poter entrare in "contatto" con la loro sofferenza e con quella dei loro familiari, nonché della consapevolezza di esporci a una situazione altamente stressogena e della necessità di coltivare duttilità, equilibrio, spirito di adattamento.
Emerge è evidente come nell'insegnamento in ospedale sia necessaria la flessibilità, anche in relazione all'inevitabile impatto emotivo, che - se non preso in considerazione - nel corso del tempo può esprimersi sotto forma di profonda sofferenza psicofisica. Questa esperienza rappresenta dunque una preziosissima possibilità di arricchimento umano e professionale, ma al tempo stesso presenta anche importanti elementi di criticità da tenere in attenta considerazione.
Gli insegnanti devono avere approcci diversi con gli studenti e porsi nella condizione di insegnare in un modo sempre cangiante, sperimentando soluzioni e modalità d'interazione sempre nuove; in questo senso tutto ciò rappresenta una sfida ed uno stimolo per l'innovazione e la ricerca didattica sul campo , sempre ricordando che la scuola in ospedale e un "ponte" che raccorda un prima e un dopo che sono diversi, ma con la speranza di operare un rientro positivo nella propria scuola di origine.
Pertanto vanno ringraziati quei circa cento insegnanti che si sono avvicendati in questi anni , chi solo per un anno, chi da 24 e più anni continua a impegnarsi quotidianamente.
Non posso non aprire una riflessione particolare per una disciplina tra tutte: scienze motorie e sportive (quella che molti ancora chiamano educazione fisica). Gli adolescenti sono costretti ad affrontare un radicale cambiamento psicofisico - tappa fondamentale della loro evoluzione - che comporta una crisi e un travaglio inevitabili per la crescita, con disagio e insicurezza nei confronti del proprio corpo. Gli alunni delle scuole secondarie superiori ricoverati esperiscono un ulteriore enorme disagio: qualsiasi malattia ha un'influenza diretta sul corpo, che in breve tempo cambia drammaticamente e diventa l'espressione e la testimonianza evidente delle sofferenze vissute dal discente paziente.
Attraverso le scienze motorie e sportive, è possibile recuperare, mantenere e stimolare un equilibrato sviluppo psicofisico, agevolare la ricostruzione dell'unità psicosomatica.
Al termine di questa descrizione del servizio di scuola in ospedale svolta dal liceo "Umberto I – sezione ospedaliera", non posso che ringraziare l'Amministrazione Scolastica per aver sostenuto nel corso degli anni la scuola in ospedale e con ugual importanza RomAIL tra le cui "braccia" siamo stati accolti e cresciuti. Auspico che questa esperienza venga maggiormente riconosciuta e valorizzata in tutti i suoi molteplici aspetti, al servizio degli alunne/i, del loro percorso scolastico, nella realizzazione di quel mandato costituzionale ricordato nel titolo.

Il Prof. Mandelli nella terrazza e nelle aule della scuola in via Rovigo 1.

Grazie ad AIL ROMA, anche qui al San Giovanni l'Assistenza Domiciliare è diventata una splendida realtà

> Fabrizio Paladini

La squadra della dottoressa Cudillo (la quarta da destra), Direttore UOC Ematologia Azienda Ospedaliera San Giovanni Addolorata: Paola Anticoli Borza, Barbara Anaclerico, Velia Bongarzoni, Michele Cedrone, Eleonora Ceresoli, Erica Finolezzi, Sabrina Leonetti Crescenzi, Anna Lina Piccioni, Anna Tamburini e il coordinatore Salvatore Imperato, non è presente la dott.ssa Susanna Fenu.

L'Assistenza Domiciliare non ha più confini dopo il grande lavoro partito - per la visione rivoluzionaria di Franco Mandelli - dall'Istituto di Ematologia del Policlinico Umberto I. Grazie al determinante sostegno di AIL ROMA, l'assistenza domiciliare per malati ematologici si è estesa al Sant'Eugenio e al San Giovanni. Abbiamo incontrato la dottoressa Laura Cudillo, primario del reparto di Ematologia dell'ospedale San Giovanni Addolorata che ha recentemente sottoscritto - unitamente con il professor Paolo De Fabritiis, primario ematologo del Sant'Eugenio - un progetto con la ASL RM2 in collaborazione con AIL ROMA.

Dottoressa Cudillo, in che consiste questo progetto?

"Sono arrivata al San Giovanni nel 2018 e l'Assistenza Domiciliare non era stata configurata da un punto di vista giuridico. Era quindi necessario trovare una alternativa sul territorio. Mi sono rivolta ad AIL ROMA e la dottoressa Viganò mi ha supportata e mi ha aiutato a trovare la soluzione. Il professor De Fabritiis e io abbiamo pensato a proporre ad AIL ROMA una struttura integrata che si avvalesse da una parte di medici ematologi il cui costo fosse finanziato da AIL ROMA e dall'altra, per quanto riguarda il personale infermieristico già presente sul territorio nell'assistenza domiciliare, di utilizzare le cooperative già operanti nella ASL RM2".

E come sta andando?

"Direi molto bene. Con il Sant'Eugenio ci siamo presi in carico i pazienti dei due ospedali che possono essere curati a casa, abbiamo tre ematologi assunti grazie al finanziamento di AIL ROMA, abbiamo circa una sessantina di pazienti assistiti a domicilio".

A quali pazienti viene fornita l'Assistenza Domiciliare?

"A quei pazienti che hanno una fragilità fisica o sociale, a quelli che non hanno la possibilità di presentarsi in day hospital o in ambulatorio per le terapie. Individuata la fragilità, presentiamo un modulo ai colleghi della AD integrata, si fa un colloquio con il paziente e con i suoi familiari perché è molto importante il ruolo del care giver".

Al San Giovanni quanti pazienti fanno riferimento al vostro reparto?

"Circa tremila. Abbiamo 14 posti letto - tutti occupati - e altri 20 in cure domiciliari".

Qual è stata la sua carriera ospedaliera?

"La mia storia professionale inizia con una specie di adozione da parte del professor Giuseppe Papa che era il primario del Policlinico di Tor Vergata. Era il 1987 e ancora Tor Vergata non era operativo e quindi ci appoggiavamo al Sant'Eugenio. Papa mi ha incaricato di occuparmi di trapianti di midollo.

Sono andata a via Benevento, allieva del professor William Arcese, e abbiamo cominciato a fare trapianti, prima quello autologo e poi quello allogenico. Poi, purtroppo, il professor Papa è mancato ed è subentrato il professor Sergio Amadori. Nel frattempo Tor Vergata ha aperto e io sono rimasta lì dal 2005 al 2018 quando poi ho vinto il concorso da primario e sono arrivata al San Giovanni".

La dottoressa Laura Cudillo.

Qual è il rapporto con AIL ROMA?

"AIL ROMA è sempre stata con noi. Ci trasmette un sostegno enorme. Oltre a finanziare progetti, come l'assunzione dei tre medici per l'AD, AIL ROMA mette a disposizione dei nostri pazienti il Servizio di "Pronto Ascolto", strumento fondamentale per aiutare i pazienti e i loro familiari sia da un punto di vista psicologico che da un punto di vista di semplificazione della burocrazia.

Come può immaginare, quando a qualcuno viene fatta una diagnosi di una malattia del sangue, non ha spesso la forza e la capacità di affrontare carte, moduli, file, prescrizioni, uffici pubblici e qui il sostegno degli Sportelli di Ascolto è fondamentale".

> **"AIL ROMA mette a disposizione dei nostri pazienti il Servizio di "Pronto Ascolto", strumento fondamentale per aiutare i pazienti e i loro familiari sia da un punto di vista psicologico che da un punto di vista di semplificazione della burocrazia.**

Una storia, un'esperienza personale e un grazie ad AIL ROMA.

> Maria Stefania De Propris
Responsabile del Laboratorio di Immunofenotipo di Ematologia presso l'Università La Sapienza

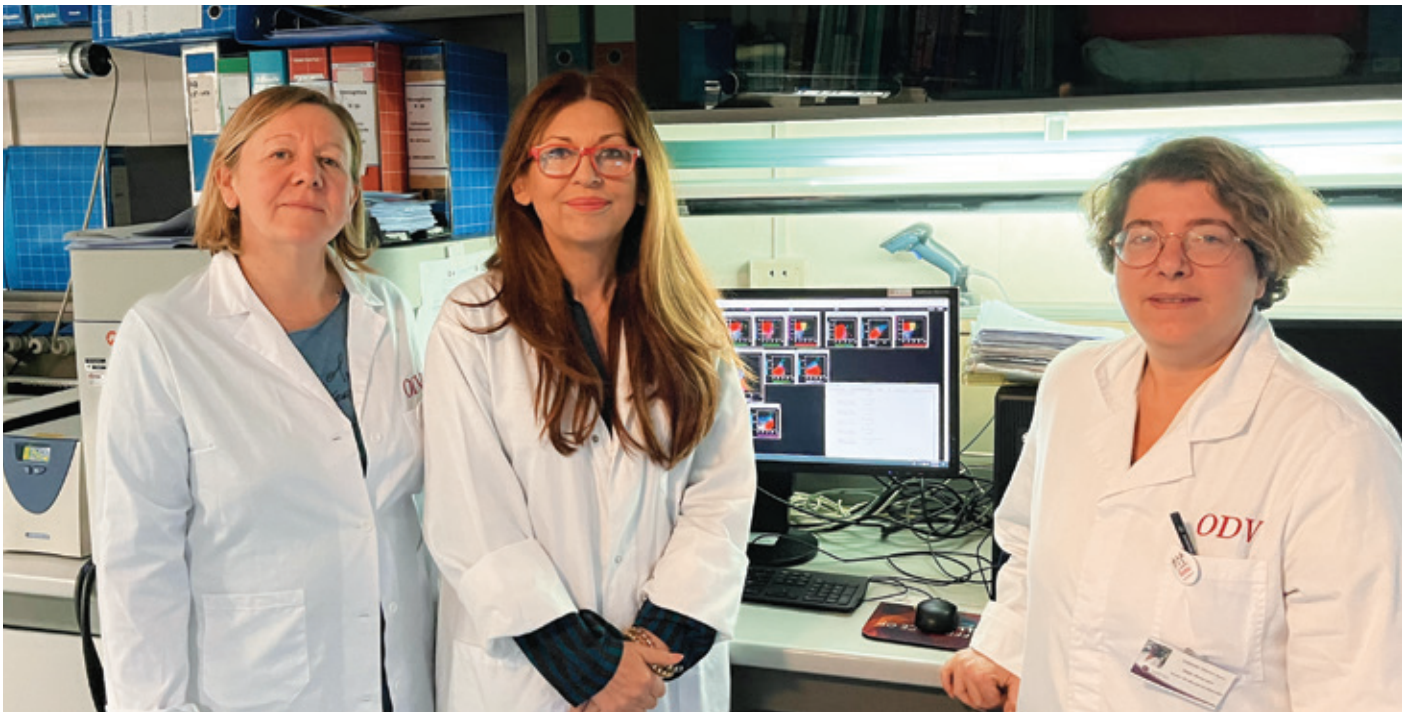
"Ringrazio sinceramente AIL ROMA che fin dalla sua nascita ha supportato la Sezione di Ematologia dell'Università Sapienza di Roma e che continua ogni giorno a dare il suo instancabile e prezioso contributo senza il quale non avremmo ottenuto i risultati sperati."

Sono Maria Stefania De Propris, biologo e medico, Specialista in Patologia Clinica, Responsabile del Laboratorio di Immunofenotipo presso la Sezione di Ematologia dell'Università Sapienza di Roma e mi occupo della diagnosi e monitoraggio della Malattia Minima Residua delle emopatie maligne.

La mia collaborazione con la ROMAIL è iniziata nel 1992 quando sono entrata in Ematologia come studentessa in biologia richiedendo una tesi di laurea al Prof. Franco Mandelli, un luminare nella cura delle leucemie acute. Era un onore avere la possibilità di lavorare con Lui e il suo entusiasmo era talmente contagioso da farmi rimanere sempre in tale ambito.

Due anni dopo mi sono laureata con una tesi sperimentale che riguardava studi pionieristici sull'utilizzo degli Oligonucleotidi Antisenso nel Purging in vitro di midollo osseo in pazienti con Leucemia Mieloide Cronica sottoposti ad autotrapianto di cellule staminali. All'epoca non c'erano i farmaci intelligenti che ci sono oggi, che colpiscono solo le cellule leucemiche risparmiando la controparte normale, e le possibilità di cura e guarigione erano poche.

Ho continuato ad occuparmi di Biologia Cellulare sotto la guida del Prof. Paolo de Fabritiis, sempre nel campo della Leucemia Mieloide Cronica, per poi dedicarmi a tempo pieno alla diagnostica Immunofenotipica delle Emopatie e della Malattia Minima Residua nelle patologie ematologiche acute e croniche.



La dott.ssa Stefania de Propris, con le colleghe dott.ssa Stefania Intoppa e dott.ssa Laura Milani.

Grazie al Prof. Robin Foà, la caratterizzazione biologica di tutte le leucemie acute e croniche è stato centralizzato nei Laboratori di Ematologia a cui oggi fanno riferimento più di 150 centri aderendo ai protocolli di cura GIMEMA.

Dopo aver conseguito una Specializzazione in Patologia Clinica e un Dottorato di ricerca in Scienze Ematologiche, nel 2003 sono stata dapprima assunta dalla ROMAIL per poi far parte dei circa 110 dipendenti, tra tecnici, biologi e medici, che nel 2006 sono stati assorbiti dalla Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico Umberto I di Roma grazie al prezioso intervento del Prof. Franco Mandelli, Presidente e fondatore dell'AIL.

Da allora molti progressi hanno condotto ad una diagnosi di precisione sempre più accurata con possibilità di cura e guarigione più alte. Per raggiungere tali obiettivi è stato fondamentale il ruolo di supporto di AIL ROMA, un'associazione che sostiene la ricerca scientifica sulle leucemie e linfomi e che cerca di migliorare i servizi e l'assistenza socio-sanitaria in favore dei pazienti e delle loro famiglie con le cure domiciliari. La AIL ROMA supporta l'Ematologia logisticamente con spazi dedicati ai Laboratori e ad una sala Crio per lo stoccaggio di cellule ingegnerizzate utilizzate per terapie all'avanguardia come il trapianto con le CAR-T Cell di cui il Prof. Maurizio Martelli, attuale Direttore della UOC di Ematologia, è un riferimento in Italia.

AIL ROMA promuove inoltre numerose iniziative finalizzate alla ristrutturazione di reparti e all'acquisto di strumentazioni, oltre che con contratti a tempo indeterminato e borse di studio in favore dei biologi e tecnici di laboratorio impegnati nella diagnostica ematologica. Infatti il Laboratorio di Immunofenotipo ha due tecnici di laboratorio interamente retribuiti dalla ROMAIL che mi affiancano nel mio lavoro. Tutto ciò è possibile grazie soprattutto alla grande sensibilità e sapiente guida della Presidentessa Maria Luisa Viganò che è sempre molto attenta alle esigenze dell'Ematologia e si adopera affinché possano essere sostenute la ricerca e la diagnostica in campo onco-ematologico.

Ringrazio sinceramente AIL ROMA che fin dalla sua nascita ha supportato la Sezione di Ematologia dell'Università Sapienza di Roma e che continua ogni giorno a dare il suo instancabile e prezioso contributo senza il quale non avremmo ottenuto i risultati sperati. Rivolgo inoltre un invito ai lettori a sostenerci per questi obiettivi perché una goccia assieme a tante altre fanno un lago.

55 ANNI

AIL

ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE
LINFOMI E MIELOMA

Noi un futuro senza tumori del sangue lo vediamo già.

Con il tuo aiuto lo realizziamo.

Attraverso il finanziamento alla ricerca scientifica e un'assistenza costante in ogni fase della malattia, siamo vicini ai pazienti e alle loro famiglie in tutta Italia. Perché tutte le volte che guardiamo una cellula, noi di AIL vediamo una vita intera, e tutte le volte che assistiamo una persona malata vediamo il giorno in cui non avrà più bisogno di noi.

#REALIZZIAMOILFUTURO

DONA IL TUO **5X1000**

C.F. **80102390582**

visita il sito **www.ailroma.it**

Il Castello della Solidarietà

Donato Todisco, manager e paziente ematologico, ha organizzato una cena di beneficenza per AIL ROMA nel Castello di Tor Crescenza, una location storica e ideale per le raccolte fondi.

> Fabrizio Paladini

Donato Todisco con la Presidente di AIL ROMA Maria Luisa Rossi Viganò la sera dell'evento di beneficenza.

C'è un posto antico e magico a Roma. È un castello medievale vero e proprio, orlato di merli e di torri. Sta sulla via Flaminia, relativamente in centro - in via Due Ponti - ed è la dimora del conte Fabrizio Ferrari che usa affittare parte dei saloni per feste private (qui fecero il ricevimento di nozze Totti e Ilary). Lo scorso 1 dicembre il castello ha ospitato un evento organizzato da Donato Todisco, 48 anni, manager di successo della Maggioli (è amministratore delegato per Spagna e America Latina e direttore sviluppo internazionale) per raccogliere fondi per AIL ROMA.

Dottor Todisco, perché ha voluto fare questa cena nel castello?

"Premetto che sono un paziente dell'Istituto di Ematologia del Policlinico perché malato di leucemia mieloide cronica. Sono stato curato in quel reparto con amore e dedizione ma non posso negare che lì, come in tante altre strutture della sanità pubblica, mancano molte cose a cominciare dal personale. Le dico la verità: ho più di una assicurazione sanitaria e potrei andare in strutture private ma invece ci tengo a stare lì. Mi piace fare la fila per i prelievi, stare insieme alla gente perché è questo quello che serve, perché ti ricorda tutto sommato la fortuna che hai rispetto a tanti altri che stanno mille volte peggio di te".

Perché un evento come quello?

"Avrei potuto fare una donazione ma non sono Paperon de' Paperoni. Allora ho messo la mia esperienza nell'organizzazione di eventi, la mia capacità di mettere in contatto le aziende e i professionisti, di avere un obbiettivo preciso. Poi il conte Ferrari ha aderito con entusiasmo al mio progetto ed ha offerto la location. Il mio amico Andrea Morricone, anche lui maestro d'orchestra come il suo caro papà Ennio, si è offerto di realizzare un momento musicale durante l'aperitivo".

E quanta gente è venuta? Quanto avete raccolto?

"C'erano circa 12 tavoli prenotati da altrettante aziende. Qualcuno ha invitato le prime linee delle società, altri hanno pensato a clienti selezionati. In tutto c'erano più di 120 persone e tra queste le dottoresse Ida Carmosino, Emilia Scalsulli e Maria Laura Bisegna dell'Ematologia Policlinico Umberto I. Abbiamo raccolto circa 20 mila euro che sono andati direttamente a AIL ROMA".

E qual è il progetto che intende sostenere?

"Serviranno per finanziare il lavoro di un ricercatore che farà parte del team del Professor Massimo Breccia e che per un anno studierà la terapia per la Leucemia Mieloide Cronica, lì nei laboratori di via Benevento".

È stata una esperienza che consiglierebbe anche ad altri?

"Certamente. Se tu fai una cosa con gli amici, gli amici la fanno una volta e lo fanno per te. Se tu invece metti insieme delle aziende che hanno interesse a interagire tra di loro, con un momento artistico bello, con un giusta causa, una bella location, allora la cosa funziona meglio. E siccome so che il conte Fabrizio Ferrari è disponibile per altri eventi per la raccolta fondi finalizzata a un progetto di charity, penso valga la pena andare avanti su questa strada".

40
1984-2024
AIL
Roma
Vanessa Verdecchia • ODV
ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE
LINFOMI E MIELOMA
Con il Patrocinio e la collaborazione del
FIDEI ET VERITATIS ANCHORA
CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO
Tu cosa fai
dopo la vita?
Aiutaci a costruire un futuro
senza tumori del sangue
con il tuo Lascito
Testamentario ad AIL ROMA.
#COSAFAIDOPOLAVITA
Se vuoi saperne di più chiama
06 441639850
Per informazioni ailroma.it

LATERAL

Il notiziere 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 Traslazionale 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 Ospedaliera 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

8-9-10 DICEMBRE 2023
STELLE DI NATALE

Anche quest'anno le Piazze di Roma e Provincia si sono colorate di rosso con le nostre "Stelle di natale" e con "i Sogni di cioccolato". Un esercito di più di 800 volontari ha sostenuto AIL ROMA, presidiando più di 350 postazioni tra piazze romane, paesi, centri commerciali, chiese, scuole, ospedali, aziende, circoli sportivi, teatri…e se a questi uniamo la presenza delle stelle di cioccolato sugli scaffali di 14 supermercati DOC e la possibilità di ordinarle sul nostro sito online o direttamente presso il nostro Emporio Solidale…il risultato è stato strabiliante: 55.000 Stelle distribuite (35.000 piante + 20.000 stelle di cioccolata). Sarà stato complice il bel tempo, le piante particolarmente belle e la cioccolata di Sulmona buonissima…ma il grazie più grande va soprattutto a tutti i Volontari, che sono da sempre la nostra forza e senza i quali non avremmo mai potuto raggiungere questo straordinario risultato!

NOVEMBRE 2023
LIBRO "CARNE DAL CIELO"

Ringraziamo lo scrittore avezzanese Augusto Ciorba, alias Augusto Bertone, per aver deciso di destinare ad AIL ROMA i proventi della vendita del suo romanzo "Carne dal cielo". In particolare, la sua donazione andrà a finanziare la ricerca del "Laboratorio di diagnostica e ricerca sulle malattie linfoproliferative acute e croniche".

20 NOVEMBRE 2023
PIPER

È stata organizzata una serata al Piper Club in via Tagliamento per ricordare Laura Melidoni, celebre PR romana, scomparsa a soli 59 anni. Un evento sulle note degli anni Ottanta e Novanta dedicato ad una persona gioiosa, generosa ed altruista.
Il ricavato è stato devoluto ad AIL ROMA al fine di rafforzare il ser-vizio di Cure Domiciliari, fondamentale per i tanti pazienti ematologici seguiti nelle loro case durante il percorso della malattia. *(a pag. 14-15 il racconto della serata scritto da Giovanni, il figlio di Laura Melidoni)*

25-26 NOVEMBRE 2023
MERCATINO DI NATALE

Si è svolto il consueto Mercatino di Natale presso la nostra Residenza Vanessa in via Forlì, capitanata come sempre da Rosalba Spalice, con la collaborazione di tutto il team di AIL ROMA.
Nonostante il grande freddo, tanti amici dell'Associazione sono venuti ad acquistare oggetti di ogni tipo: soprammobili, collane, vestiti, biancheria, decorazioni natalizie, sostenendo con il ricavato la Residenza stessa.

1° DICEMBRE 2023
CHARITY DINNER: CASTELLO DI TOR CRESCENZA

Donato Todisco è un paziente ematologico che in occasione di questo Natale ha deciso di organizzare un Charity Dinner in favore di AIL ROMA, nella splendida cornice del Castello di Torcrescenza, di proprietà del conte Fabrizio Sardagna Ferrari, suo caro amico. *(a pag 29 l'articolo sulla serata)*

3 DICEMBRE 2023
GRAN GALÀ CAMPUS BIOMEDICO

Ogni anno, gli studenti dell'Università Campus Bio-Medico di Roma organizzano un Galà di Natale, devolvendo il ricavato ad una Associazione no-profit individuata e scelta dal consiglio direttivo studentesco, a dimostranza del loro profondo impegno verso la comunità. Nel 2023 l'Associazione beneficiaria è stata AIL ROMA, per sostenere il progetto di "Ambulatorio di Psico-oncologia ematologica". Alla serata, organizzata presso il locale "Spazio Novecento" a Roma, ha partecipato l'intera comunità universitaria, alla quale va il nostro speciale ringraziamento per aver reso possibile la realizzazione di un evento così memorabile, dando l'opportunità di raccogliere una generosa somma di denaro a sostegno dei pazienti ematologici e delle loro famiglie.

15 DICEMBRE 2023
LIBRO "IL MARE DI VANIA"

Un sentito ringraziamento va a Giancarlo Falleti, avvocato, ex paziente ematologico e scrittore, che ha voluto devolvere ad AIL ROMA l'intero ricavato della vendita del suo libro "Il mare di Vania", presentato presso una sala prestigiosa del Building Hotel, in via Montebello.

17 DICEMBRE 2023
TOMBOLA

Anche per questo Natale, come fu lo scorso anno, la scuola di Sub "L'aquila di mare" ha deciso di continuare a sostenere i nostri progetti. devolvendo interamente alla nostra Associazione quanto raccolto in occasione della tombolata solidale organizzata a Vicovaro (Rm).

NOI... E LE NOSTRE BOMBONIERE

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 441639809 - eventi@romail.it

NOI... E I NOSTRI AUGURI

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

Per il battesimo: Giulio, ottobre - Lorenzo, 29 ottobre - Anita, 26 novembre - Francesca, 3 dicembre - Riccardo, 20 gennaio.
Per la prima comunione: Rosaria, 8 dicembre.
Per la cresima: Marianna, 1° novembre - Giacomo, 11 novembre - Vittoria, 18 novembre - Federica, 19 novembre - Emanuele, 26 novembre - Camilla, 2 dicembre - Micol, 17 dicembre - Alessia, 3 febbraio.
Per la laurea: Chiara, 25 ottobre - Erika, 14 novembre - Alessia, 5 dicembre - Marianna, gennaio - Michela, 12 gennaio - Camilla, 22 gennaio.
Per la specializzazione: Ilaria, 15 marzo.
Per il matrimonio: Vito Michele e Roberta, 13 dicembre - Jacopo e Alessia, 31 gennaio – Mario e Vincenza, 15 gennaio.
Per le nozze d'argento: Damiano e Francesca, 10 ottobre – Gino e Maria, 8 dicembre.

GRAZIE DI CUORE!

IL TUO DONO LA NOSTRA FORZA. SOSTIENI AIL ROMA.

TRAMITE C/C BANCARIO N° 000011000011
intestato a AIL Roma Vanessa Verdecchia ODV
IBAN: IT 53 U 02008 05212 000011000011
Unicredit Banca

TRAMITE C/C POSTALE N° 15116007
intestato a AIL Roma Vanessa Verdecchia ODV
Via Rovigo 1 00161 Roma
IBAN: IT 70 M 07601 03200 000015116007

DONAZIONE PERIODICA
È la modalità di versamento che si ripete in base alla periodicità e all'importo scelti dal donatore. Consente all'Associazione di programmare le attività future; si può attivare in banca o sul sito www.donazioni.ailroma.it e si può revocare in qualsiasi momento.

CON ASSEGNO BANCARIO, CONTANTI, BANCOMAT E CARTA DI CREDITO
presso l'Ufficio Promozione AIL Roma in via Rovigo 1A

CON UNA DONAZIONE ONLINE
con carta di credito sul sito www.donazioni.ailroma.it

CON UN ACQUISTO SOLIDALE
presso l'Emporio AIL Roma in via Benevento 2

LASCITI TESTAMENTARI
Disporre anche di una piccola parte dei propri beni a favore di AIL Roma è un atto di grande solidarietà.
Codice fiscale AIL Roma: 06800230580

5x1000
si può destinare il proprio 5x1000 all'Associazione semplicemente firmando e inserendo il codice fiscale AIL 80102390582 nell'apposito spazio della Dichiarazione dei Redditi.

Per maggiori informazioni:
Tel: 06441639850
Email:
donatori@romail.it

PER ROMA
E PROVINCIA
DONA A AIL ROMA

ailroma.it

BENEFICI FISCALI
Persone fisiche – Le donazioni liberali in denaro o in natura sono detraibili dall'imposta lorda per una somma pari al 30% delle erogazioni liberali, per un importo complessivo in ciascun periodo d'imposta non superiore a 30.000 euro. In alternativa sono deducibili dal reddito complessivo netto nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato (art. 83 co. 1 e 2 Dlgs n. 117/2017). Enti e Società – Le donazioni liberali in denaro o in natura sono deducibili dal reddito complessivo netto nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato. L'eventuale eccedenza può essere computata in aumento dell'importo deducibile dal reddito complessivo nei periodi di imposta successivi, ma non oltre il quarto anno, fino a concorrenza del suo ammontare (art. 83 co. 2 Dlgs n. 117/2017).

OGNI UOVO CUSTODISCE UN SOGNO, **AIUTACI A REALIZZARLO**

#maipiùsognispezzati

SOTTO L'ALTO PATRONATO DEL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

55 ANNI

AIL

ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO LEUCEMIE LINFOMI E MIELOMA

Oggi 7 pazienti su 10 affetti da un tumore del sangue guariscono grazie al contributo di ognuno di voi.
Scegli un uovo AIL e sostieni la ricerca scientifica.

15 • 16 • 17 MARZO

Scopri dove trovarci. Chiama il numero **06 441639621**
o visita il sito **www.ailroma.it**