



ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO LE LEUCEMIE LINFOMI E MIELOMA

O N L U S

Sezione di Cuneo "Paolo Rubino"
C/O S. C. Ematologia - Ospedale "S.Croce"

V. Schiaparelli, 23 - 12100 CUNEO - Tel. 0171.695294 - Telefax: 0171.642937 - E-mail: info@ail.cuneo.it - web: www.ail.cuneo.it
Iscritta al n. 277 della Sezione Provinciale del registro delle Organizzazioni di Volontariato. Sezione finanziariamente e giuridicamente autonoma dell'A.I.L. nazionale con sede a Roma

LA NUOVA SEDE DI CUNEO A.I.L.: GRAZIE!

12 aprile 2008: è un sabato mattina di capriccioso tempo primaverile, ma in via Schiaparelli 23, a Cuneo, si respira aria di grande festa. Numerosissime persone hanno accolto con entusiasmo l'invito alla cerimonia inaugurale della nuova sede di "Cuneo A.I.L.", che sarà anche un mini-appartamento per parenti di malati affetti da leucemia, linfomi e mieloma in cura presso il "S.Croce" di Cuneo: l'Amministrazione provinciale nella persona dell'assessore Angelo Rosso, i primi cittadini di Cuneo, Borgo San Dalmazzo e Dronero, i rappresentanti delle Fondazioni delle Casse di Risparmio di Cuneo, di Torino, di Fossano, dirigenti dell'ASO "S.Croce", rappresentanti di molte associazioni di volontariato, ma soprattutto numerosissimi volontari e simpatizzanti dell'A.I.L. In un'atmosfera carica di emozioni profonde, non formale ma molto partecipata, autorità, soci fondatori e volontari hanno testimoniato l'orgoglio di essere parte della "famiglia AIL".

Il dott. Andrea Gallamini, primario del reparto di Ematologia dell'ospedale S. Croce di Cuneo, ha sottolineato come "anche attraverso l'azione di supporto dell'A.I.L., il reparto di Ematologia sia cresciuto sino ad offrire un servizio di eccellenza e a dare al nostro territorio delle risposte che nel passato si era costretti a cercare in altre regioni." Il sindaco di Cuneo, Alberto Valmaggia, ha dal canto suo ringraziato quanto i volontari dell'A.I.L. stanno facendo per sostenere la ricerca scientifica, ma soprattutto nella vicinanza ai malati e alle loro famiglie: "La crescita così repentina della vostra associazione attraverso numerose iniziative che testimoniano la vostra vivacità e il vostro dinamismo, ma soprattutto la vostra sensibilità nei confronti degli ammalati colpiti da leucemie e linfomi, vi fa onore e fa onore anche alla nostra città".

Altri interventi si sono susseguiti: in tutti, oltre alla constatazione di quanto fatto finora, è emerso l'auspicio che la nuova sede possa essere un valido strumento per dare risposte sempre più efficienti ed "umanizzate" al percorso di cura affrontato dai malati e dalle loro famiglie.

Il Presidente, Elsa Morra ha così ringraziato: "Cuneo A.I.L. raggiunge un'altra importante tappa della sua storia: la nuova sede e la nuova casa per i parenti dei malati sono per noi un grande investimento economico ma



Il taglio del nastro, con il Sindaco di Cuneo.

soprattutto umano, perché con questa struttura si potrà ancora di più ed ancora meglio tendere la mano a chi attraversa il difficile percorso della malattia. Il primo pensiero va proprio a loro, i malati e le loro famiglie: se la ricerca scientifica lavora sulle malattie per trovare nuove cure, l'assistenza deve avvicinarsi alle persone, ascoltandone le necessità e provando ad alleviarne le difficoltà, siano esse umane, logistiche o economiche. Le case AIL vengono incontro a questi bisogni: chi arriva da fuori Cuneo per curarsi e/o chi lo accompagna, può affrontare il complesso iter terapeutico senza la preoccupazione di lunghi e faticosi viaggi, di costosi soggiorni in città o, peggio ancora, di una costretta e dolorosa lontananza.

La nuova struttura sarà inoltre la "casa" dei volontari, che finalmente avranno un luogo dove incontrarsi, organizzarsi per le diverse manifestazioni, formarsi o semplicemente stare insieme: anche questo era un impegno importante per il generoso esercito di persone (quasi trecento) che ci aiutano con costante entusiasmo nelle iniziative su piazza di raccolta-fondi. Non vogliamo che il rapporto con loro si riduca agli appelli quando dobbiamo vendere le Stelle di Natale e le Uova di Pasqua. Vogliamo poterci incontrare con loro più spesso, raccogliermi suggerimenti e critiche, magari aiutarli se ne hanno bisogno, perché sentano che quello che fa grande la nostra associazione è proprio la sensibilità e la ricchezza umana di tutti e di ognuno di loro. Sappiamo che molti hanno voglia di fare ancora di più ed è giusto che questo patrimonio non vada perso, ma anzi valorizzato, avviando forme di volontariato in contatto diretto con le persone coinvolte nella malattia e che ancora manca al curriculum delle attività della nostra associazione.

Nella nuova sede, finalmente al di fuori dell'ospedale, si svolgeranno infine quelle che sono ormai diventate attività quotidiane dell'associazione, come l'attività amministrativa, l'organizzazione dei punti vendita per le manifesta-



La sala riunioni sociale

LE CASE A.I.L.: un polo di residenzialità extraospedaliera

Per dare risposta alle esigenze dei malati ematologici cuneesi "Cuneo A.I.L." aveva già aperto, nel 2004, "CASA MARISA", un ampio appartamento in comodato gratuito a pochi passi dall'ospedale, di 146 metri quadrati, in cui trovano posto 4 stanze per un totale di 6 posti-letto. Con l'acquisizione del nuovo immobile, "Cuneo A.I.L." sta sempre più percorrendo la strada verso la creazione di un vero e proprio **polo di residenza temporanea extraospedaliera** per i nuclei famigliari coinvolti nelle malattie ematologiche: si progetta, quindi, la messa in opera di un **servizio di informazione, prima accoglienza e successiva assistenza** per gli ospiti nonché di **gestione operativa** per il funzionamento coordinato dei due presidi.

La segreteria.

Le funzioni di segreteria del servizio saranno svolte nei nuovi uffici dell'Associazione. Qui sarà presente, negli orari stabiliti, l'unico dipendente di "Cuneo A.I.L." che svolge tutte le restanti attività burocratico-amministrative dell'associazione e che è quotidianamente in contatto diretto anche con l'ospedale: in questo modo viene garantita costantemente la possibilità, per il personale sanitario, di segnalare casi di pazienti/parenti che necessitino ospitalità. Medici ed infermieri, infatti, dispongono fin da subito di alcune informazioni fondamentali ai fini dell'ospitalità, come la lontananza della residenza dei pazienti e del loro *entourage* famigliare, la loro età e la facilità nel raggiungere l'ospedale; nei successivi giorni di ricovero sono in grado di avvertire anche altri dettagli più personali, come eventuali difficoltà economiche, lavorative e famigliari.

I volontari.

Presso la segreteria saranno anche presenti – in giorni e secondo turni da stabilire – dei volontari: sarà loro compito accogliere gli ospiti, accompagnarli nella residenza disponibile, seguirli nei primi giorni di adattamento nonché durante la loro permanenza per le necessità che dovessero presentarsi. I volontari saranno disponibili per racco-

gliere le segnalazioni degli ospiti relativamente a disservizi e necessità strutturali (ad esempio rotture e malfunzionamenti nelle dotazioni di bagni, cucine, stanze). Potranno altresì recepire richieste di aiuto per problemi più personali e soggettivi (bisogni economici, pratiche medico-legali e socio assistenziali, necessità di sostegno psicologico). Anche in assenza di segnalazioni, sarà comunque compito dei volontari tenersi in contatto con gli ospiti, specie quelli che sono soli, per non farli sentire abbandonati a se stessi e, se non sono presenti ospiti, verificare le buone condizioni di manutenzione, la pulizia e le eventuali necessità di ricambio di arredi e corredi negli alloggi.

I professionisti.

In base alle segnalazioni del personale sanitario, dei volontari e degli stessi ospiti, potrebbe essere necessario attivare dei professionisti esterni come lo psicologo e l'assistente sociale. Il primo è la stessa figura che pazienti e parenti trovano in ospedale e che già offre sostegno nelle corsie del reparto di Ematologia; potrebbe essere utile fornire un'estensione del servizio, finora unanimemente molto apprezzato, anche al di fuori della degenza ospedaliera. Quanto all'assistente sociale, con figure professionali particolarmente specializzate nelle questioni medico-legali, si programma di affrontare il problema – in apparenza burocratico ma talora di fondamentale utilità – delle certificazioni, che consentono ai pazienti di fruire di alcuni vantaggi in base alla gravità della diagnosi. Tali certificazioni devono essere richieste al medico direttamente da malati e famigliari: i vantaggi che ne possono derivare sono un loro diritto che spesso, però, ignorano di avere.

*Vuoi diventare un volontario per le case AIL?
Conosci qualcuno che potrebbe farlo?
Segnalaci la tua disponibilità!
I nostri volontari saranno adeguatamente preparati
con un breve corso che si terrà in data da definire.*

LO SPORT PER "CUNEO A.I.L."

Continua con successo la collaborazione di "Cuneo A.I.L." con le attività sportive: oltre alle manifestazioni di squadra appositamente dedicate all'associazione, anche alcune singole persone hanno deciso di gareggiare individualmente per sport amati e di cogliere l'occasione per testimoniare l'impegno AIL. In particolare un nostro simpatico socio, Giovanni Cavallero di Saluzzo, ha "disertato" le Stelle di Natale 2007 per portare il simbolo di "Cuneo A.I.L." alla "Maratona del mare" di Sanremo, che si è tenuta proprio il 9 dicembre. Giovanni si è fatto preparare per l'occasione una maglia particolare, su cui era scritto "Corro per te" ed impresso il simbolo dell'AIL: un impegno generosamente premiato, visto che si è aggiudicato il terzo posto di categoria sul podio sanremese per aver percorso i 42,195 km. della gara in 4 ore e 50 minuti. Ancora una volta "Cuneo AIL" è riuscita a "strappare" generosità, impegno e sorrisi a chi ha attraversato una triste vicenda: il sig. Cavallero è entrato nell'associazione tre anni orsono, dopo aver perso la moglie Lodovica per un brutto linfoma. Da allora è diventato socio sostenitore e partecipa attivamente a tutte le manifestazioni di piazza. Ecco come lui stesso commenta l'evento: "Quella del podismo è sempre stata una mia passione, che ho riscoperto recentemente dopo anni di fermo per vari problemi. Dopo essermi iscritto alla maratona, ho pensato all'AIL ed ai volontari che in quei giorni sarebbero stati al freddo per distribuire Stelle di Natale: sarei stato loro vicino correndo per l'associazione, così mi sono fatto fare la maglietta. Sarà per questa, sarà che Paolo (Paolo Rubino, cui è intestata la sezione AIL di Cuneo, n.d.r.) dal cielo mi ha spronato, ma sono riuscito a battere il mio record e classificarmi terzo nella mia categoria. E' stata una grande soddisfazione che dedico ai soci fondatori di CuneoAIL, Elda e Piero Rubino, e a tutti i volontari". (nelle foto, alcuni momenti della premiazione)



IL BILANCIO 2007

Lo scorso 23 aprile, l'assemblea dei soci ha approvato il bilancio consuntivo del 2007. Sul versante delle entrate, si sono confermati come voce determinante i ricavi realizzati nel corso delle manifestazioni natalizie e pasquali. Le Stelle di Natale, distribuite nei giorni 7-8-9 dicembre, hanno raccolto circa il 3,33% in meno rispetto al 2006, mentre le uova di Pasqua, nei giorni 23, 24 e 25 marzo, hanno realizzato un incasso di circa l'8,80% in più rispetto al 2006. Sempre consistente l'entrata rappresentata da contributi versati da privati e da enti pubblici. Sul versante delle uscite, somme importanti sono state spese proprio per l'acquisto di Stelle di Natale e Uova di Pasqua.

Nel settore della ricerca, sono stati sostenuti i costi relativi al personale e a collaborazioni di lavoro autonomo e sono state corrisposte donazioni all'ospedale per borse di studio di due biologhe che lavorano presso il laboratorio di Ematologia. Sul fronte dell'assistenza, nell'esercizio 2007, è stato rinnovato il cofinanziamento del programma di assistenza domiciliare e sono stati concessi contributi economici a malati e famiglie per affrontare le situazioni di maggiore emergenza: nel 2007 tale voce ha praticamente quintuplicato il valore corrispondente del 2006 (25.515,00 euro a fronte dei 5.164,00 euro dell'anno precedente). Sono stati stampati e diffusi, tramite il servizio "Promposta", due nuovi numeri del giornalino informativo, sono state pagate le quote associative all'A.I.L. nazionale per l'anno 2007 e alla ditta svizzera "EXEM" le ulteriori tappe della procedura di accreditamento a livello europeo J.A.C.I.E. del centro trapianti.

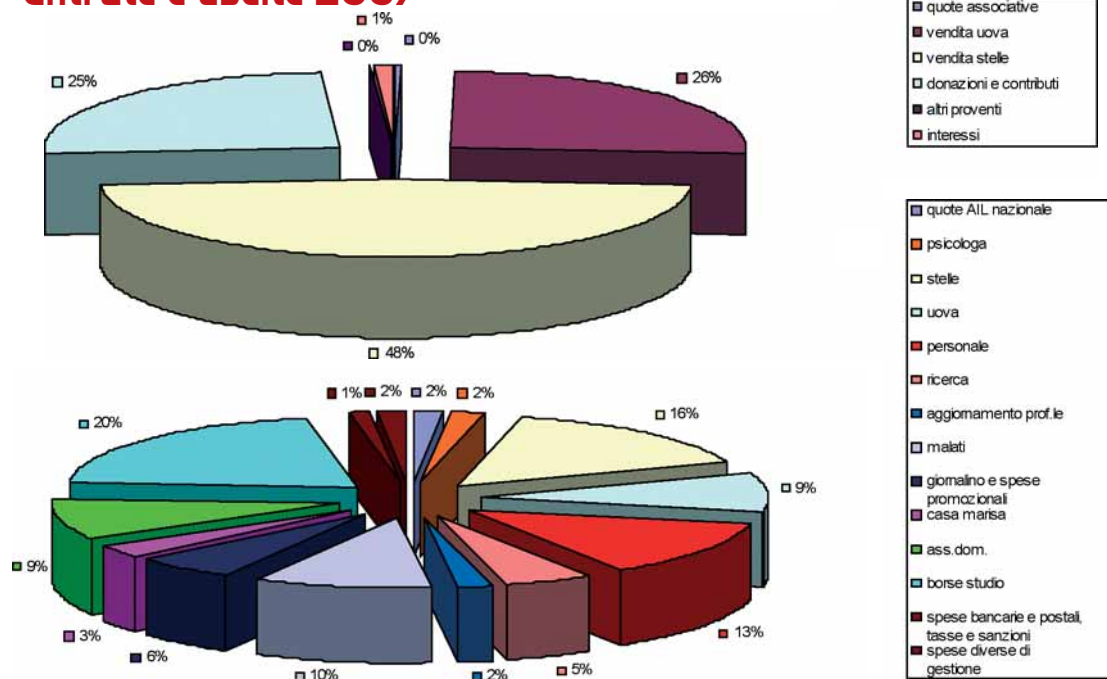


Uova di Pasqua '07:
6.424 unità distribuite



Stelle di Natale '07:
11.912 unità distribuite

Entrate e uscite 2007



I CONTRIBUTI PRIVATI: ALCUNI RINGRAZIAMENTI PARTICOLARI

Oltre ai buoni risultati del 2007, anche la prima metà del 2008 si è già chiusa all'insegna di una crescente sensibilità delle persone comuni verso la causa dell'associazione. Non è possibile ringraziare per nome tutti coloro che ci hanno scelti come destinatari di piccoli e grandi donazioni economiche: vogliamo comunque che sappiano che "Cuneo A.I.L." è nata ed esiste solo grazie allo sforzo ed alla generosità di gente come loro. E' tuttavia doveroso ricordare alcune particolari situazioni, legate purtroppo a dolorose e premature scomparse: un commosso abbraccio va a parenti, amici, colleghi e conoscenti delle famiglie di Michele Picco e di Diego Parola. A tutti voi vogliamo esprimere un grazie speciale, innanzi tutto per i numerosi e generosi contributi che avete voluto destinare a favore della ricerca e dell'assistenza. Ma il ringraziamento più importante è per il senso della solidarietà che avete saputo dimostrare in un momento in cui - giustamente - avreste invece potuto rinchiudervi nel vostro intimo ed esclusivo dolore. La testimonianza della speranza che cova anche in chi ha subito la sconfitta della malattia è uno sprone per andare avanti; combattere anche in nome di chi non può più diventa una specie di dovere morale. Non abbiamo parole abbastanza forti per aiutarvi ad affrontare l'immensità di queste perdite; possiamo però continuare a fare ciò in cui crediamo: raccogliere fondi per sostenere la lotta alle malattie del sangue ed offrire briciole di sollievo ad altre famiglie attraversate dal dramma della malattia.

• segue da pag. 1

LA NUOVA SEDE DI CUNEO A.I.L.: GRAZIE!

zioni di piazza, la messa a punto di idee e materiali per altre raccolte-fondi, il confezionamento delle bomboniere solidali o semplicemente la stesura di qualche riga di ringraziamento per i sempre più numerosi sostenitori. L'ufficio sarà ovviamente anche una sala-riunioni, innanzitutto per le assemblee dei soci e per le riunioni del Consiglio direttivo, ma anche per piccole riunioni scientifiche, per incontri informativi con medici e psicologi e per occasioni di avvicinamento tra malati in cura e malati guariti per "dare corpo" alla speranza. Per tutto questo, che è un grande punto d'arrivo ma anche preziosa "benzina" per costruire altri scenari futuri, "Cuneo A.I.L." ringrazia quanti hanno dimostrato e continuano a dimostrarci affetto, fiducia e dedizione. Soci, volontari e donatori, dal più grande al più piccolo contributo, da importanti impegni economici ad un semplice sorriso di sostegno ed approvazione: in quello che siamo ed abbiamo fatto fino ad oggi c'è ognuno di loro e siamo certi che alla nostra infinita riconoscenza si aggiunge quella dei malati di leucemie, linfomi e mieloma e delle loro famiglie che hanno giovato dei nostri servizi di assistenza."



La stanza per gli ospiti

per i contributi economici:

- "Compagnia di San Paolo"
- Fondazione "Cassa di Risparmio di Cuneo"
- Fondazione "Cassa di - Risparmio di Torino"
- Fondazione "Cassa di - Risparmio di Fossano"
- Fondazione "Cassa di Risparmio di Savigliano"
- Provincia di Cuneo

le professioniste che hanno realizzato "in economia" il progetto:

- Architetto Claudio Mana di Fossano
- "Risso Edile" s.r.l. di Cuneo
- "Termoigienica" s.r.l. di Cavallermaggiore
- Risso Marco impianti elettrici di Busca
- Peano Livio piastrellista di Cuneo
- Giaccardi Franco decorazioni di Fossano

le aziende che ci hanno fornito i materiali a condizioni economiche di favore:

- "Idroterm" s.p.a. di Cuneo per i sanitari e le piastrelle
- "Demo" s.p.a. di Cuneo per i materiali elettrici
- "Mobili Gallo" s.n.c. di Trinità per l'arredo ed i serramenti interni
- "Videocenter" s.r.l. di Cuneo per gli elettrodomestici della residenza ospiti
- "Diamant lux" s.n.c. di Rifreddo per le luci interne della residenza ospiti
- "Eliosflex" s.n.c. di Boves per il paravento della stanza ospiti
- "Rosella tendaggi" di Busca per le tende dell'intera struttura
- "Daniele Arredamenti" s.r.l. di Cuneo per l'arredo ufficio
- "Luce e design" s.n.c. di Savigliano per le luci ufficio
- "Inode" s.r.l. di Cuneo per la rete PC

QUANDO CUNEO VA A ROMA

Nei giorni 26 e 27 ottobre 2007, una delegazione di "Cuneo A.I.L." (la segreteria operativa ed un volontario) ha partecipato all'assemblea soci ed al terzo convegno della sede nazionale, presso il Jolly Hotel Midas. Si tratta di un duplice appuntamento divenuto ormai essenziale per la vitalità dell'Associazione e a cui la sede cuneese non è mai mancata: è, infatti, un'importante occasione per conoscere le molte attività delle altre sedi locali e di quella nazionale, per scambiarsi esperienze e per offrirsi reciprocamente aiuto. Il tema del convegno è stato: "Promuovere la ricerca a favore del malato". Nei molti interventi susseguiti sono stati descritti alcuni importanti progetti di ricerca sostenuti dalle diverse sezioni A.I.L., ma anche le tante iniziative di assistenza volte a migliorare la qualità di vita del paziente: un impegno che deve sempre andare di pari passo con i risultati scientifici. Grazie alla miscela tra questi due fondamentali "carburanti", sono partiti meccanismi importanti come le "Case AIL" (attualmente sono 30 in Italia per un totale di 416 posti letto) e i servizi di Assistenza Domiciliare Ematologica (attualmente sono 36 in Italia con 3.552 pazienti seguiti in un anno e 34.371 visite effettuate). Nel corso dell'assemblea soci, invece, è stata proposta l'idea di promuovere incontri più frequenti tra sedi vicine, una specie di "assemblea di zona" che potrebbe essere operativamente più efficace: minori difficoltà a partecipare agli incontri, maggiori affinità di esigenze e possibilità di aiuto reciproco. Si tratta di un'idea che "Cuneo A.I.L." cova già da tempo e che potrà più facilmente essere realizzata contando sulla disponibilità della nuova sede autonoma. Tra il 31 marzo ed il 1° aprile un'altra delegazione cuneese, questa volta capeggiata dal Presidente, si è nuovamente recata a Roma per una visita alla sede nazionale di Via Casilina: qui ha avuto un colloquio personale con i responsabili amministrativi ed ha illustrato le molte iniziative della sezione. L'idea di fondo è di creare un legame diretto e continuativo con l'A.I.L. nazionale, non limitando i contatti ai resoconti amministrativi e di bilancio, ma instaurando un dialogo più proficuo e collaborativo tra la sede madre e la filiale locale. È importante precisare che, in entrambe le visite, i viaggi sono stati a "costo zero" per "Cuneo A.I.L.", che ha usufruito di alcuni "biglietti-premio" Alitalia; tali biglietti sono stati gentilmente messi a disposizione della sede nazionale e da questa vengono concessi per viaggi di malati, parenti e volontari.

Volete aiutare Cuneo A.I.L.? Ecco come fare...

"Cuneo A.I.L." non contatta nessuno né telefonicamente né porta-a-porta per chiedere denaro: diffidate da approcci di questo tipo e, se avete dei dubbi, chiamateci. Ecco gli unici modi per aiutarci:

✓ versare un contributo economico:

con **Bonifico Bancario** (BRE Banca, ag.9, ABI 06906, CAB 10209, C/C 351 IBAN: IT20B069061020900000000351); **Bollettino Postale** (conto n°71168090); **Assegno** intestato ad A.I.L. sezione di Cuneo "Paolo Rubino"; con **contanti** portati in sede. Si ricorda comunque che le donazioni alle o.n.i.u.s. sono deducibili dalla dichiarazione dei redditi (se effettuate con bonifico, bollettino postale, assegno), nel **limite del 10%** del reddito complessivo dichiarato dal soggetto erogatore e comunque nella **misura massima di 70.000 euro annui**.

✓ **diventare "collaboratori"** per le iniziative nazionali, offrendo qualche ora di disponibilità per la distribuzione sulle piazze di Stelle di Natale e Uova di Pasqua; oppure proporre iniziative locali (concerti, spettacoli teatrali, raccolte fondi) sponsorizzate da Cuneo A.I.L.

✓ **diventare "soci"** versando la quota di 5 euro per socio ordinario e 50 euro per socio sostenitore.

✓ **scegliere bomboniere "alternative"** per nascite, comunioni, nozze. I nostri volontari confezionano semplici scatole e cartoncini intestati a Cuneo A.I.L., con cui si annuncia a parenti ed amici che la spesa per la bomboniera tradizionale è stata trasformata in una donazione per la lotta contro le leucemie.

✓ **dare una mano per le case AIL** perché, ogni abitazione, necessita di periodici lavoretti di riparazione e di una costante "sorveglianza" per mantenere in buono stato di conservazione gli interni (ricambi di tende, stoviglie, arredi dei letti...).

La nuova sede operativa sarà aperta al pubblico il martedì e il venerdì e risponderà a questi numeri: 0171-69.52.94 (telefono) e 0171-94.96.53 (fax); in mancanza, si può ancora contattare il vecchio numero (0171-64.29.37)