



Sezione di Cuneo "Paolo RUBINO"

O.N.L.U.S.

Associazione iscritta al nr. 277 della Sez. regionale del registro delle Organizzazioni di volontariato

Sede: U.O.Ematologia, Ospedale S.Croce

Via M.Coppino, 26 - 12100 Cuneo - Tel e fax 0171 642937

e-mail: info@ail.cuneo.it

web: <http://www.ail.cuneo.it>

UN ALTRO OBIETTIVO RAGGIUNTO: L'ASSISTENZA EMATOLOGICA DOMICILIARE

Sabato 15 ottobre 2005 è stato ufficialmente presentato il progetto di assistenza domiciliare destinato ai malati ematologici, avviato con la collaborazione di Cuneo A.I.L., A.S.O. "S.Croce e Carle", Centro Servizi per il Volontariato di Cuneo, AVIS di Cuneo e Fondazione Bersezio di Torino. Dopo l'apertura di "casa Marisa", l'A.I.L. mette a segno un altro grande obiettivo studiato, voluto e realizzato esclusivamente per migliorare le condizioni di vita del paziente e della sua famiglia.

Il progetto si sviluppa su un ventaglio prestazioni diagnostiche e terapeutiche che normalmente vengono proposte ai pazienti presso i Day Hospital ma che spesso, a causa delle carenze logistico-strutturali dei locali ospedalieri, comportano notevoli disagi. Chi è in cura per una malattia del sangue è un soggetto immunodepresso, spesso febbrile ed anemico, quindi suscettibile di contrarre infezioni e facilmente stancabile: l'attesa della prestazione ambulatoriale dovrebbe essere minima e ciascun paziente dovrebbe poter usufruire di un locale dedicato dove poter essere visitato o dove sottoporsi alla terapia, senza venire a contatto con altre persone. Tali condizioni non si raggiungono quasi mai presso i Day Hospital ospedalieri



Nella foto, i promotori del progetto alla conferenza stampa del 15 ottobre: il dott. Andrea Gallamini, il Direttore generale dell'A.S.O. "S.Croce e Carle" dott. Fulvio Moirano, il Presidente del C.S.V. di Cuneo Giorgio Groppo e il Presidente della fondazione "Bersezio" Carlo Chiesa

Come funziona l'assistenza domiciliare a Cuneo?

**Risponde il dott. Andrea Gallamini,
direttore della S.C. Ematologia del "S. Croce".**

Che tipo di prestazioni comprende e da chi sono svolte?

Il progetto interessa: a) pazienti affetti da sepsi o infezione batterica grave, dimessi dal reparto ad infezione stabilizzata e apiretici, che necessitano di terapia antibiotica endovenosa protratta, di solito mirata su antibiogramma; b) pazienti immunocompromessi affetti da infezione virale, dimessi dal reparto ad infezione stabilizzata e apiretici, che necessitano della prosecuzione a domicilio della terapia antivirale; c) pazienti affetti da forme croniche di anemia che necessitano di emotrasfusioni periodiche. Gli operatori sanitari coinvolti in questo tipo di assistenza sono attualmente medici specialisti ematologi, ma potrebbero essere in futuro coinvolti anche infermieri professionali e psicologi. L'assistenza viene erogata in regime di ricovero, dopo concertazione con il medico di Medicina Generale che ha il paziente tra i suoi assistiti.

Che territorio interessa?

Il territorio interessato da tale tipo di assistenza è costituito inizialmente da quello della ASL 15 con i suoi tre distretti e con riferimento al reparto di Ematologia dell'ospedale "S.Croce" di Cuneo. Dal momento, però, che gravitano su questo reparto pazienti afferenti da tutto il quadrante sud ovest (corrispondente grosso modo alla provincia di Cuneo), si conta di poterlo estendere anche ad altre zone del quadrante, coinvolgendo i centri trasfusionali che hanno dimostrato interesse per il progetto (Savigliano e Alba) e con l'arruolamento di altro personale sanitario.

Fino a quando durerà il progetto?

Il progetto cuneese parte attualmente come sperimentazione della durata di tre anni, con il parere positivo dell'assessorato regionale alla sanità e con periodiche verifiche da parte delle associazioni coinvolte. Qualora i risultati risultassero soddisfacenti sia dal punto di vista della efficacia delle prestazioni sia dal punto di vista del gradimento da parte del paziente, la medesima convenzione potrà essere rinnovata, anche indefinitamente.

IL PARERE DEL PRESIDENTE DI CUNEO A.I.L., ELSA MORRA.

Per Cuneo A.I.L. l'avvio dell'assistenza domiciliare segna un altro grande passo. L'obiettivo dell'associazione, oltre il sostegno ed il finanziamento della ricerca contro le malattie del sangue, è l'assistenza ai malati ed alle loro famiglie: un impegno che significa non solo offrire loro le cure migliori, ma anche le condizioni meno difficili per affrontare il difficile percorso della malattia. I pazienti ematologici vanno incontro a lunghi periodi di terapia che, se unicamente svolti in regime di ricovero, aumentano spesso il disagio e il senso di solitudine; per chi proviene da lontano, si aggiunge l'estrema difficoltà di affrontare lunghi viaggi in condizioni fisiche già critiche e debilitanti.

Alla base dell'assistenza domiciliare ci sono gli stessi comuni denominatori che ci hanno portato, due anni fa, ad inaugurare "Casa Marisa", la residenza AIL a pochi passi dall'ospedale. La domiciliazione consente di portare avanti alcuni trattamenti attivi della patologia, mantenendo una qualità di vita migliore e senza stravolgere le abitudini domestiche ma anzi sfruttando la serenità psicologica che esse creano intorno al paziente.

Non possiamo che salutare con entusiasmo l'avvio di questo progetto, dedicandolo a chi ha dovuto combattere finora con le difficoltà dei ricoveri ordinari e sperando che, di qui in poi, esso possa alleviare concretamente i problemi dei malati e delle loro famiglie. Un ringraziamento doveroso va a tutti gli enti che si sono impegnati per trasformare in realtà quello che per noi era un sogno nel cassetto ed alle persone che hanno voluto credere nell'importanza degli obiettivi che esso persegue.

L'esperienza ci racconta che i risultati più importanti si raggiungono quando c'è disponibilità tra chi opera e scommette nel volontariato, tra chi sa cogliere quel filo sottile che è sotteso in fondo ai destini di tutti e comprende che aiutare gli altri fa bene anche a se stessi. La nostra riconoscenza non è che un tramite per quella dei malati di leucemie, linfomi e mieloma, che sono da sempre al centro delle nostre attenzioni e che idealmente si uniscono al nostro augurio che questo sia solo uno dei tanti passi verso la sconfitta delle malattie del sangue.

IL PROGETTO È PARTITO PRATICAMENTE IL 23 NOVEMBRE 2005, LE PRIME IMPRESSIONI DEL MEDICO CHE ARRIVA NELLE CASE, IL DOTT. DAVIDE RAPEZZI

L'avvio dell'assistenza domiciliare ha richiesto una preparazione molto scrupolosa. Il primo passo è stata la creazione di una Commissione interna al reparto di Ematologia per stabilire i crite-

ri di arruolamento dei pazienti e porre dei vincoli di selezione delle persone candidabili: non tutte le richieste, infatti, possono essere evase. Il rapporto con i Medici di famiglia dei pazienti contattati, peraltro, è stato di piena collaborazione e il progetto ha incontrato il loro favore.

Al momento sono concretamente svolti circa 2-3 accessi trasfusivi per settimana; è anche successo che i pazienti siano stati visitati per motivi esterni alla trasfusione, ma sempre inerenti alla patologia ematologica della quale soffrono. Per il momento l'indice di gradimento dei pazienti è stato molto alto. Alcune persone che avevano ormai perso la fiducia nella terapia di supporto a causa dei lunghi ed inevitabili tempi di attesa ospedalieri hanno ritrovato fiducia e la possibilità di svolgere una vita "più vicina a quella delle altre persone". Inoltre si è creato un rapporto molto stretto col medico domiciliare, che è diventato il referente per le varie domande riguardanti la malattia.

L'esperienza sotto il profilo medico è stata molto stimolante e appagante. A questi pazienti è stata restituita una qualità di vita superiore alla precedente, con la percezione di usufruire di una "medicina globale e più umanizzata". Tenendo conto che la durata media di una trasfusione è di circa tre ore, vi è stata la possibilità, in questo spazio di tempo, di stabilire un rapporto interpersonale che va al di là del mero atto medico. Naturalmente con l'aggiunta di nuovo personale si potrebbe far fronte a richieste diversificate e sempre maggiori da parte dell'utenza, migliorando gli standard assistenziali.

Un cordiale ringraziamento per l'impegno in questa nuova avventura va, oltre alle associazioni che l'hanno ideata e finanziata, alla fondazione "Cassa di risparmio di Cuneo", che ha erogato un generoso contributo di 13 mila euro. I costi dell'intervento assistenziale non sono infatti interamente coperti dai partner del progetto e molte sono le voci "collaterali" al pagamento del personale coinvolto che si dovranno affrontare. La generosità di questo sponsor aiuta a credere nel progetto e nel suo futuro ed a sperare che altri vogliano fare altrettanto!

La residenza A.I.L.: quelle mura che diventano una casa...

"Casa Marisa" continua nella sua funzione di "mano tesa" per i pazienti ematologici che provengono da lontano. Dall'inaugurazione del marzo 2004 sono transitati nelle sue 4 stanze oltre 30 nuclei famigliari di pazienti ematologici in cura all'ospedale "S.Croce" di Cuneo: dal Piemonte alla Liguria, dalla Sardegna fino all'estero, tante storie diverse di persone in difficoltà a cui è stato offerto un punto fermo e che in alcuni casi sono rimaste nella casa per lunghissimi periodi. I malati hanno potuto affrontare tutti i momenti della malattia senza combattere l'ulteriore nodo della solitudine ospedaliera. Ai parenti è stata data l'impagabile possibilità di essere vicini ai loro cari, sia nei casi drammatici di chi ha dovuto accompagnarli fino alla morte, sia nei casi di chi è uscito dall'ospedale insieme a loro sorridendo nella speranza della guarigione.

Il 2005 ha vissuto un momento particolarmente intenso con l'accoglienza del giovane J. D., arrivato insieme alla mamma in agosto: sulle sue spalle meno di 20 anni, una piccola valigia ed una brutta diagnosi di leucemia dichiarata incurabile nella terra di origine. A novembre è stato ospitato anche il fratellino

D., che gli ha donato il midollo osseo: J. sta ancora combattendo con tutta la forza della sua giovane età ma finalmente è uscito dall'ospedale e per lui ci sono buone speranze. L'AIL è felice di aver dato il suo piccolo contributo in questa battaglia e ringrazia la collaborazione dell'associazione monregalese "For children onlus" che ha seguito tutti gli aspetti non sanitari della vicenda, dando un aiuto anche per piccole manutenzioni della casa.

Il ringraziamento si estende a tutti quanti hanno dimostrato e continuano a dimostrare affetto e fiducia in "casa Marisa": nella maggior parte dei casi la gratuità del soggiorno è stata ricompensata da generose donazioni in denaro, libri, attrezzature o anche semplice manovalanza perapparecchi, sistemare tapparelle, riparare termosifoni... Anche grazie a queste persone la residenza sta sempre più diventando una 'casa' a tutti gli effetti,

ciò che vorrebbe - seppur idealmente rappresentare per chi è costretto a stare lontano dalla propria. Vorremmo che quelle mura fossero sempre vuote e invece sono spesso troppo piene, non essendo sempre possibile offrire accoglienza a tutti coloro che ne avrebbero bisogno...



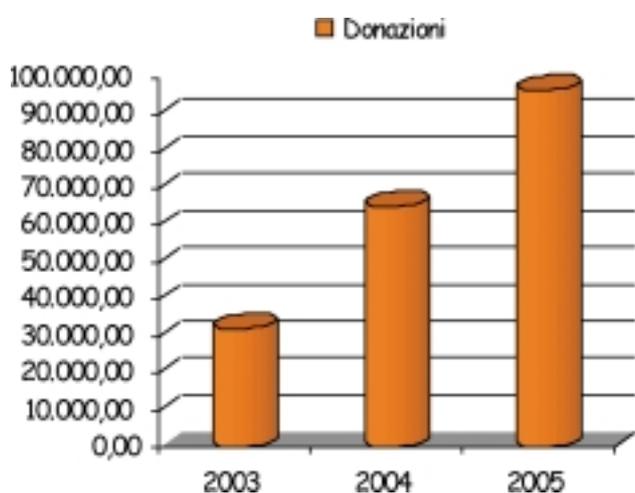
GLI APPUNTAMENTI DEL 2006...

Motoraduno braidese



Ritorna per il quarto anno consecutivo il raduno motoristico di Bra in ricordo di Massci, un giovane centauro morto a 23 anni per leucemia. A volerlo ed organizzarlo ogni anno sono la fidanzata del giovane, Barbara, ed i tanti amici che si sono a lei stretti dopo la morte e che hanno deciso di ricordarlo nel modo che lui più amava, dedicandogli una corsa sulla moto. Il motoraduno si snoderà sui divertenti percorsi della Langa, accompagnato da momenti di ristoro e divertimento, e si svolgerà nei giorni 1 e 2 luglio. Il ricavato verrà quindi devoluto alla sezione di Cuneo dell'A.I.L. Per informazioni si può contattare direttamente Barbara, al numero 339-19.86.344.

LE DONAZIONI



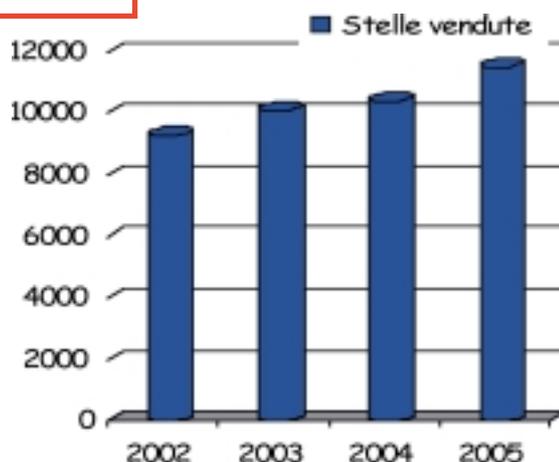
...E GLI INVESTIMENTI PIU' IMPORTANTI REALIZZATI NEL 2005

- 1 borsa di studio per un biologo in servizio alla S.C. Ematologia € 24.000,00
- Progetto di ricerca in collaborazione con il Dipartimento di Patologia Clinica dell'ospedale "Molinette" di Torino € 18.000,00
- Progetto per il primo anno di assistenza domiciliare € 42.000,00
- Contributi per indigenti € 11.000,00
- Spese di gestione della residenza "Casa Marisa" € 5.000,00

Il sostegno dei privati continua ad essere linfa vitale per l'attività di Cuneo A.I.L. Oltre all'appoggio delle grandi campagne di Stelle e Uova, un grande sostegno economico è infatti rappresentato dalle donazioni che vengono spontaneamente fatte nel corso di tutto l'anno. Gli aiuti provengono da chi è stato toccato, direttamente o indirettamente, dall'esperienza di una malattia ematologica: nonostante questa "settorialità", rappresentano una voce in entrata cresciuta costantemente negli ultimi anni.

LE STELLE DI NATALE

Un costante successo per la manifestazione "Stelle di Natale": negli ultimi 4 anni le vendite si sono mantenute sostanzialmente stabili. All'aumento complessivo delle unità vendute, infatti, corrisponde un'estensione delle piazze di distribuzione. I volontari disponibili per hanno superato la soglia dei 300 e le piazze sono arrivate ad oltre 50. Ciononostante ci sono ancora alcune fasce della Provincia Granda ancora scoperte, come il Cebano e l'Alta Langa: facciamo appello a chi fosse disponibile per avviare gruppi di raccolta anche in queste zone.



IMMAGINI DEL 2005...



Nella foto, i partecipanti all'edizione 2005 del torneo di calcio "Paolo Rubino", svoltosi l'11 giugno: insieme ai ragazzi calciatori sono ritratti i signori Elda e Pietro Rubino, fondatori di Cuneo A.I.L. e ideatori del memorial dedicato al figlio.

IL RICORDO DI CHI NON C'È PIÙ

Una vicinanza particolarmente affettuosa va alle famiglie di soci e collaboratori deceduti nel corso del 2005 che, nella maggioranza dei casi, hanno scelto di continuare ad appoggiare con fiducia e generosità la causa dell'A.I.L.. 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. Ricordiamo in particolare la morte di due membri storici dell'associazione, il sig. Antonio Burlotto di Alba ed il sig. Antonino Sangari di Cuneo, e di due persone che erano diventate da poco nuovi soci, la sig.ra Maria Gattino di Fossano ed il giovane Ugo Marconetto di Revello. Tra i collaboratori, ricordiamo con affetto le giovani vite di Vilma Beltrando di Barge e di Luca Muratore di Sommariva Perno. Dal canto nostro li ricorderemo continuando a fare ciò in cui crediamo: raccogliere fondi per sostenere la lotta alle malattie del sangue ed offrire briciole di sollievo alle famiglie attraversate dal dramma della malattia; siamo certi che ognuna di quelle che abbiamo aiutato sinora si unisce, grata, al saluto con cui vogliamo congedarci da queste persone.

ALLA RICERCA DI UNA NUOVA SEDE

Cuneo A.I.L. gode fin dalla sua nascita della generosa ospitalità dell'Ospedale "S.Croce" e del dott. Gallamini, che ci "impresta" una fetta del suo studio ospedaliero. Vorremo però trovare una nostra collocazione indipendente, per avere una sede meglio identificabile e per essere del tutto autosufficienti nella nostra gestione. Ci serve poco spazio, una sala per ufficio ed una per le riunioni, ma dovrebbe essere relativamente vicino all'Ospedale perché i contatti con la struttura ospedaliera, i pazienti e "Casa Marisa" sono quotidiani. **All'Associazione interesserebbe soprattutto l'acquisto**, senza però spendere cifre esorbitanti né per comprare, né, eventualmente, per ristrutturare. Chi potesse aiutarci, direttamente o indicandoci altri riferimenti, può contattare la segreteria.

APPELLO IMPORTANTE

Cuneo A.I.L. non contatta nessuno né porta a porta né telefonicamente per chiedere contributi economici ad alcun titolo. Le offerte a nostro favore vengono raccolte esclusivamente nelle manifestazioni di piazza (Stelle di Natale, Uova di Pasqua, concerti o spettacoli da noi esplicitamente sponsorizzati) o spontaneamente versate dai donatori alle nostre casse (presso la sede ospedaliera o con bonifico bancario). Diffidate assolutamente di chiunque venga a chiedere denaro a nostro nome ed in ogni caso di dubbio

contattate la nostra segreteria (0171-64.29.37 o 64.28.33), che è a vostra disposizione ogni giorno, dal lunedì al venerdì, dalle 8 alle 13 e dalle 14 alle 17. Ricordiamo anche che dal 2006 non collaboriamo più con la ditta Palcoscenico, che prima allestiva 2 spettacoli teatrali all'anno al palazzetto di Boves con la nostra sponsorizzazione: non viene più venduto telefonicamente alcun biglietto teatrale con ricavato a favore dell'A.I.L., piuttosto che del reparto di Ematologia di Cuneo.

PER CHI VOLESSE AIUTARCI

Se vuoi avvicinarti alle attività della nostra associazione puoi:

- Diventare "collaboratore" per le iniziative nazionali, offrendo qualche ora di disponibilità per la distribuzione sulle piazze di Stelle di Natale e Uova di Pasqua. Oppure puoi proporre iniziative locali (concerti, spettacoli teatrali, raccolte fondi) sponsorizzate da Cuneo A.I.L.
- Diventare "socio" versando la quota di 5 euro per il socio ordinario e 50 euro per il socio sostenitore.
- Dare un contributo economico, portando la somma in sede o facendo un bonifico sul conto corrente bancario (BRE ag.9; ABI 06906; CAB 10209; C/C 351). In questo caso ricordiamo che in base alla nuova normativa (art.14 DL 11/03/2005), le liberalità in denaro o in natura erogate da persone fisiche o da enti soggetti all'imposta sul reddito delle società in favore delle o.n.l.u.s. sono deducibili dal reddito complessivo del soggetto erogatore nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato, e comunque nella misura massima di 70 mila euro annui

rimane in piedi la possibilità di detrarre dalla dichiarazione dei redditi, nella misura del 19%, le donazioni che non superino i 2.064,83 euro annui. Per ottenere queste agevolazioni occorre che la donazione avvenga solo in modo documentabile, e cioè tramite bonifico o assegno.

- Scegliere bomboniere "alternative" per nascite, comunioni, nozze. I nostri volontari sono a disposizione per confezionare semplici scatole e cartoncini intestati a Cuneo A.I.L., che danno la possibilità di sostituire la spesa della bomboniera con una donazione per la lotta alle leucemie. Per informazioni, rivolgetevi sempre alla segreteria.

SEGRETERIA: presso Ospedale "S.Croce", studio del primario S.C. Ematologia, dott. Gallamini (1° piano), lunedì-venerdì, ore 8-13; 14-17. Tel. e fax 0171-64.29.37; e-mail: info@ail.cuneo.it; web: www.ail.cuneo.it