



ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LE LEUCEMIE-LINFOMI E MIELOMA
O N L U S

ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO LE LEUCEMIE LINFOMI E MIELOMI

Via Schiaparelli N.8 12100 CUNEO - Tel.0171.695294 Telefax: 0171.642937 - E-Mail: info@ail.cuneo.it - Web www.ailcuneo.it
Iscritta al n. 277 della sezione Provinciale del Registro delle Organizzazioni di Volontariato. Sezione Finanziariamente e Giuridicamente autonoma dell'AIL nazionale con sede a Roma.

DUE NUOVI PROGETTI DI "CUNEOA.I.L.": L'ASSISTENZA SOCIALE e I VOLONTARI NELLE CASE A.I.L.

PERCHÈ UN SERVIZIO DI ASSISTENZA SOCIALE

Tra i servizi assistenziali che l'AIL di Cuneo offre da sempre ai malati ematologici, figura il sostegno economico a pazienti e famiglie nelle situazioni di emergenza e maggiore difficoltà: ciò si estrinseca nell'erogazione di un piccolo contributo economico o nel pagamento delle prestazioni sanitarie più costose. Una delle richieste di informazioni sempre più frequenti negli ultimi anni, però, riguarda anche le possibilità e le modalità di accesso alle pratiche socio-assistenziali (pensioni e riconoscimento economico dell'invalidità, permessi lavorativi per assistenza ai malati, servizi sanitari di base per i pazienti stranieri...), per rivendicare i propri diritti, regolare i propri doveri ed adattare alcuni aspetti critici della vita quotidiana alla momentanea situazione di malattia (lavoro, relazione familiare, ecc.).

Con la collaborazione, volontaria ma professionale di un'Assistente Sociale, la dott.ssa Anna Toselli, si punta a rendere innanzi tutto più efficace il sistema di erogazione degli interventi economici, affinché essi possano meglio rispondere alle esigenze di malati e famiglie durante le fasi più critiche del percorso di cura. In secondo luogo si punta a fornire una "guida" nel complesso mondo dell'assistenza sociale, per comprendere quali sono i diritti del malato, quali le prestazioni che il servizio fornisce e in che modo è tenuto a fornirle. In sostanza il suo compito sarà di enucleare il contesto socio-economico del paziente, alla luce delle condizioni preesistenti la malattia e degli elementi critici indotti da essa, e successivamente individuare le azioni da promuovere per garantire una buona qualità di vita anche nel corso della cura della patologia.

Le caratteristiche del servizio

Tre sono le fondamentali condizioni che devono regolare l'operato dell'Assistente Sociale che collabora con "CuneoA.I.L.": non si sostituisce ai colleghi del servizio ospedaliero e territoriale, ma anzi funziona da "ponte" per meglio accedere ai servizi già esistenti e collabora con essi per una migliore assistenza alla persona: può essere definita un "facilitatore" tra i diversi servizi; lavora solo a favore di pazienti/famiglie coinvolte in una malattia ematologica e prioritariamente durante le fasi acute della malattia stessa; lavora al meglio solo se al paziente è stata data una corretta informazione sulla propria situazione clinica e se c'è una continua collaborazione/aggiornamento tra l'assistente sociale e chi ha "in cura" il paziente (medici, infermieri, psicologa, volontari AIL).

Segnalazione dell'intervento

La necessità dell'intervento assistenziale potrà essere segnalata anche dalle persone che hanno in cura il malato ma, in ogni caso, per essere attivato dovrà essere richiesto direttamente dall'interessato (malato/parente) e seguito "in itinere" da lui o eventualmente da persona da lui delegata. E' solo con l'interessato che si possono definire correttamente le caratteristiche della richiesta (per quale ragioni si è avvicinato al servizio, qual è la situazione di disagio che lo ha spinto, cosa si aspetta di ottenere...) e decidere le azioni congruenti da adottare per fronteggiare la situazione. Il concetto è la trasparenza del servizio offerto e la consapevolezza dell'interessato della sua reale situazione.

L'assistente sociale può agire autonomamente e/o in collaborazione con altre risorse quali: servizio sociale ospedaliero e di territorio, servizi sanitari di territorio, medici di base, enti di patronato, per l'espletamento delle seguenti pratiche:

Esenzione Ticket

Pratiche pensionistiche

Diritti ed agevolazioni derivati dalla situazione di malattia

Inserimento alloggiativo per pazienti e familiari fuori sede

Strutture residenziali intermedie per pazienti non autosufficienti ed in situazione di gravità

Servizi di base e di assistenza sanitaria ai cittadini italiani

L'accesso al servizio

La possibilità di accedere a questo servizio è comunicata a pazienti e famiglie dal personale del reparto di Ematologia e pubblicizzata dall'Associazione tramite materiale informativo diffuso nel reparto ma non solo. Il nosocomio di Cuneo non è, peraltro, l'unico bacino di potenziali assistiti. Essendo la competenza territoriale di "Cuneo A.I.L." a livello provinciale, possono avere bisogno di aiuto ed assistenza anche malati e famiglie che non si curano presso l'Ematologia di Cuneo (caso frequente è il paziente pediatrico che qui non viene seguito); per converso, confluiscono all'ospedale cuneese anche pazienti non residenti in Provincia. Il comune denominatore per la fruizione dei servizi offerti dall'Associazione rimane il coinvolgimento in una patologia ematologica in fase acuta; se non si può provvedere a livello locale, si allenteranno i servizi territorialmente competenti, eventualmente anche attraverso altre sedi A.I.L. In ogni caso, gli interessati che ritengano di aver bisogno di un qualche intervento dell'Assistente Sociale o che vogliano semplicemente chiedere informazioni, devono contattare la segreteria di "Cuneo A.I.L.", che concorda un appuntamento negli orari in cui l'Assistente è presente presso gli uffici dell'Associazione (indicativamente dalle 15 alle 17 dell'ultimo venerdì del mese); in situazioni particolari possono essere accordati incontri al di fuori dell'orario prestabilito.



LA FORMAZIONE DEI VOLONTARI

Con la collaborazione della psicologa che svolge attività di sostegno in reparto (dott.ssa Francesca Salvatico) e dell'Associazione di cui è referente cuneese (l' "A.N.A.P.A.C.A.", Associazione da anni impegnata nell'assistenza psicologica per gli ammalati di cancro), si è pensato di attivare un primo approccio sperimentale del servizio con alcuni volontari dell'associazione stessa, già adeguatamente formati ed occasionalmente intervenuti nel reparto di Ematologia. Parallelamente, sul finire dello scorso mese di maggio, si è organizzata una serata informativa e di invito a potenziali nuovi volontari, per individuare altre persone disposte a collaborare con "Cuneo A.I.L." su questo nuovo fronte. Nel corso della serata sono intervenuti, tra il resto, anche i volontari dell'A.N.A.P.A.C.A. ad illustrare la loro esperienza e la natura del servizio che sono chiamati a svolgere. Per chi si è mostrato interessato ad un coinvolgimento diretto, si organizzerà ora un breve corso di formazione, per fornire alcune elementari nozioni che consentano di affrontare correttamente il delicato approccio con malati e famigliari. Potrebbe anche essere necessario individuare alcune caratteristiche discriminanti per i potenziali volontari in base a specifiche esperienze personali; l'eventuale esclusione, sulla base di tali caratteristiche, dal servizio a contatto con le persone non comporterà ovviamente un'esclusione totale dai servizi di volontariato a favore di "Cuneo A.I.L.": insieme si individueranno altri spazi di collaborazione nell'ambito delle numerose altre attività svolte dall'associazione. Nei prossimi numeri del giornalino, daremo conto di come si evolve l'innovativa sperimentazione.

LA CONVENZIONE CON L'OSPEDALE -IL PROTOCOLLO DI INTESA AZIENDALE-

Nel corso del 2008, l'A.S.O. "S. Croce e Carle" ha deciso di regolarizzare la presenza delle molte associazioni di interesse sanitario che si muovono all'interno dell'ospedale, nell'ottica di una reciproca affidabilità. I vari sodalizi, dopo una serie di incontri informativi, sono stati quindi invitati a richiedere la sottoscrizione del "Regolamento aziendale per i rapporti con il volontariato" e la stipula con l'Azienda di una convenzione o di un protocollo di intesa, a seconda che abbiano o meno volontari sistematicamente attivi nella struttura ospedaliera. "Cuneo A.I.L." ha fornito i propri dati, il proprio statuto e definito i propri obiettivi; non avendo ancora aderenti operanti in reparto, ha stipulato un protocollo di intesa di durata triennale che la impegnerà ad una relazione annuale sull'attività svolta. Questo modo di operare non solo risponderà alle esigenze di trasparenza e rintracciabilità dei sodalizi che prestano volontariato in ambito ospedaliero, ma gioverà alle associazioni stesse attribuendo loro una sorta di "certificazione di qualità", spendibile nei rapporti con il pubblico ed a difesa di molti luoghi comuni sulla dubbia attendibilità di chi vive di raccolte-fondi.

Il Regolamento prevede le modalità di collaborazione bilaterale tra l'Azienda ospedaliera e le Associazioni, con l'impegno di queste ultime ad assicurare e formare autonomamente i propri volontari in tema di sicurezza sul lavoro, prevenzione igienico-sanitaria e tutela della privacy. I volontari dovranno operare all'interno dell'ospedale in modo del tutto gratuito, muniti di adeguato distintivo di riconoscimento ed interagendo costantemente con il coordinatore infermieristico, cui devono segnalare e con cui devono concordare la propria presenza in reparto. L'ospedale, dal canto suo, dà la disponibilità a coinvolgere le associazioni in proprie iniziative volte a favorire la partecipazione dei cittadini nella gestione delle attività ospedaliere (per es. la Conferenza dei servizi, la rivista aziendale...) e in campagne di sensibilizzazione ed informazione in materia sanitaria. L'azienda sarà anche disponibile ad offrire patrocini e sponsorizzazioni di natura non economica nonché a consentire l'affissione e diffusione in ospedale di materiale informativo sulle associazioni sanitarie e le loro attività. Dovranno essere preventivamente concordate anche le attivazioni di borse di studio e l'utilizzo di locali aziendali, mentre sarà di regola vietato alle associazioni indicare qualunque presidio ospedaliero come sede legale.

COME AIUTARE CUNEO A.I.L.

- Versare un contributo economico: con Bonifico Bancario (BRE Banca, ag.9, ABI 06906, CAB 10209, C/C 351 IBAN: IT20B0690610209000000000351); 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.l.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 cartoncini intestati a “Cuneo A.I.L.”, da abbinare ai confetti, 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
- Destinare il 5 per mille in sede di dichiarazione dei redditi: un gesto che al contribuente non costa nulla (il 5 per mille è comunque trattenuto dal reddito) ma che per l'AIL vuol dire tanto, di certo una speranza in più per sostenere ricerca ed assistenza.

Ci sono ancora queste scadenze:

MODELLO UNICO 16 giugno prima scadenza
16 luglio con mora pari allo 0,4%

INVIO TELEMATICO
15 luglio per il mod.730,
30 settembre per il mod. Unico

VOLONTARI DI CUNEO “A.I.L.” NELLE CASE PER PAZIENTI E PARENTI EMATOLOGICI

Con l'attivazione delle due residenze che “Cuneo A.I.L.” mette gratuitamente a disposizione di malati ematologici e dei loro parenti/accompagnatori provenienti da fuori città, l'associazione mira finalmente ad organizzare un servizio di volontari che si occupino anche di attività con le persone e non solo delle manifestazioni su piazza. Il primo passo su questo nuovo terreno potrebbe essere proprio l'affidamento di parte della gestione dei due presidi residenziali, garantendo un migliore funzionamento operativo ed una maggiore personalizzazione dell'importante servizio assistenziale. Centro di riferimento operativo saranno prevalentemente gli uffici della segreteria associativa di via Schiaparelli 23, ma sarà fondamentale la stretta collaborazione con il personale sanitario del reparto di Ematologia, dal quale solamente, peraltro, possono venire le indicazioni sulle persone effettivamente bisognose di accoglienza all'interno delle case A.I.L. Soprattutto all'interno dell'ospedale, inoltre, si può promuovere il servizio, attraverso la collaborazione del personale sanitario, la diffusione di materiale informativo ed il semplice “passaparola” tra pazienti e parenti.

LE NOVITA' NELLE “CASE A.I.L.”

In “Casa Marisa” si è recentemente proceduto alla sostituzione dei mobili della cucina comune e di parte della dotazione delle stoviglie, nonché alla riparazione delle tapparelle ed al totale ritinteggiamento delle pareti. Si è inoltre deciso di mettere a disposizione degli ospiti uno dei due terminali PC collocati negli uffici di via Schiaparelli 23, dotato di connessione ad internet, per consentire le comunicazioni on line durante l'assenza da casa e dal lavoro. Gli ospiti che dovessero averne bisogno, devono semplicemente farne richiesta in segreteria, concordando la consultazione con la massima elasticità possibile e compatibilmente con la presenza di un addetto A.I.L.

LO SPORT

Ringraziamo gli organizzatori di queste manifestazioni sportive che, in vari modi, hanno deciso di sostenere le attività ed il nome di “CuneoA.I.L.”:

Novembre 2008, Salmour: manifestazione motoristica memorial “Lorenzo Dutto”, presso il comprensorio sportivo “Parco dei giganti” di Salmour. Hanno sfilato moto di ogni tipo, centinaia di piloti, dirigenti e semplici appassionati delle due ruote, ricordando Lorenzo Dutto, ex presidente Federmoto. L'organizzazione, la “Moto Club Drivers di Cuneo”, ha deciso di donare le offerte raccolte per l'occasione a “Cuneo A.I.L.”



Un'immagine del Memorial Lorenzo Dutto, con il segretario del “Moto Club Drivers”, Dario Malabocchia ed il Vicepresidente “CuneoA.I.L.”, Piero Rubino



Volontari A.I.L. con le Uova di Pasqua ed un giocatore volley della “Brebancia Lannutti Cuneo”

Costante collaborazione di “Piemonte Volley” in occasione delle manifestazioni delle “Stelle di Natale” e delle “Uova di Pasqua”, l'A.I.L. di Cuneo sa sempre di poter contare sull'ospitalità presso il Palasport di Cuneo per la partita in casa della “Brebancia – Lannutti Cuneo”

Dicembre 2008: una rappresentanza di giocatori dell’“A.C. Cuneo Calcio” consegna in ospedale un contributo a sostegno delle attività del reparto di Ematologia. In vista delle festività natalizie, infatti, i giocatori hanno deciso di sostituire alcune spese per i consueti regali, trasformandole in un gesto di solidarietà a favore di amici meno fortunati.



I CONTRIBUTI E LE NUOVE COLLABORAZIONI



Per Natale, la "Fondazione Matteo Costamagna" ci ha aiutato a rinnovare la dotazione delle camere del reparto di Ematologia, in particolare di quelle sterili: 7 frigoriferi, 7 Televisori LCD, 1 lettore DVD per reparto. Nata nel luglio 2003, un anno dopo la morte per incidente stradale del giovane Matteo e delle sue due compagne di scuola Stefania e Valentina, la fondazione senza fini lucro promuove e finanzia ogni anno progetti di solidarietà sociale, promozione sportiva e borse di studio. La cerimonia 2008 di assegnazione dei contributi si è svolta a metà dicembre nel Salone d'onore del Comune di Cuneo, alla presenza anche dei genitori di Matteo, Sergio e Mary Costamagna.

Nei primi mesi del 2009, il "Leo Club Carrù-Dogliani" ha scelto "Cuneo A.I.L." per una collaborazione nella stagione 2009/2010 che potrà, innanzi tutto, svilupparsi nella partecipazione di tutti i soci "Leo" alle campagne di raccolta fondi A.I.L.: ogni Club potrà quindi essere impegnato sul proprio territorio nella vendita delle "Stelle di Natale" e delle "Uova di Pasqua", oltre che in altre occasioni di presenza A.I.L. sul territorio della provincia di Cuneo (ad es. la Fiera del volontariato di aprile). I Club avranno, inoltre, la possibilità di attuare iniziative di sensibilizzazione all'interno del Distretto, con la distribuzione di propri gadget (per questo progetto sono state scelte, in particolare, le paste di meliga) tra i soci o in iniziative diverse di raccolta-fondi. In ogni caso, il ricavato della vendita verrà interamente devoluto, dedotte le spese di produzione, alla sezione A.I.L. di Cuneo. L'obiettivo dei "Leo Club", i giovani del "Lions", è quello di "...fornire ai giovani nel mondo un'opportunità di sviluppo e contributo, a livello individuale e collettivo, come membri responsabili della comunità locale, nazionale e internazionale." Nati negli USA a fine anni '50, si ispirano, secondo il loro acronimo, ai principi di: Leadership, Eguaglianza (poi divenuta Esperienza) ed Opportunità.

Per il secondo anno consecutivo, il giovane musicista e cantante dronerese Fabio Massano (foto) e la sua associazione "Piccoli uomini e piccole donne - onlus" hanno scelto "Cuneo A.I.L." per un concerto benefico. La sua voce e le sue canzoni sono state protagoniste di un toccante concerto, lo scorso sabato 18 aprile 2009, presso il teatro "Toselli" di Cuneo; con lui si sono esibiti i compagni consueti della sua avventura musicale: Lorenzo Aresè (batteria), Simona Bernardi (voce), Federico Bersia (pianoforte - tastiere), Diego Marongiu (chitarre acustiche e classiche), Igor Marongiu (chitarre elettriche), Michele Piantà (basso - contrabbasso). Durante la serata sono stati proposti brani di storici cantautori italiani, tra cui Fabrizio De Andrè, Ivano Fossati e Roberto Vecchioni ma Fabio Massano ha presentato al pubblico anche alcuni suoi pezzi inediti. E' dello scorso novembre la pubblicazione del primo album di Fabio, dal titolo "Io vorrei..."; il cd, interamente autoprodotta, si può acquistare contattando l'autore via mail o ai suoi concerti ed anche in questo caso il ricavato è devoluto in beneficenza (338-20.14.827; 333-38.23.224; ww.fabiomassano.it) Attraverso le note del bravo cantautore dronerese e del suo affiatato gruppo sono stati ripercorsi temi cari alla solidarietà: l'amore, la cura, il rispetto del diverso; generoso anche il contributo del folto pubblico, attraverso le offerte libere elargite a fine spettacolo.

Dal 2008 l'Associazione "Amici di Damiano Piasco onlus", contribuisce con l'AIL nel finanziamento di borse di studio per medici che lavorano presso il reparto e del progetto innovativo di ricerca sulla diagnosi precoce nei Linfomi di Hodgkin (presentato nel numero di dicembre del giornalino)

L'osteria "La Penna Nera di Guarene", lo scorso aprile ci ha ospitati per una serata di sensibilizzazione, condivisione di progetti, appello ai potenziali volontari della zona albese. La simpatia di Lorenzo e Lucia e l'appetitoso "amo" della loro cucina ci hanno permesso di raccogliere l'attenzione di un pubblico attento e generoso; "Cuneo A.I.L." ha consumato questo "piatto di solidarietà" raccogliendo nuove risorse, economiche ed umane.

Un grazie particolare va a tutti questi enti ed associazioni, ma soprattutto alle straordinarie persone che ci stanno dietro, per aver scelto l'A.I.L. come destinataria privilegiata della loro voglia di dare una mano al volontariato. Un grazie per aver saggiamente colto la bellezza della condivisione nel nome del comune denominatore della solidarietà.

A.I.L.: LA SPERANZA FA...21 !

21 GIUGNO: GIORNATA NAZIONALE CONTRO LE LEUCEMIE, I LINFOMI ED IL MIELOMA.



La Presidenza del Consiglio dei Ministri, con direttiva del 2 marzo 2006 e su proposta del Ministero della Salute, ha istituito ufficialmente la giornata del 21 giugno per promuovere l'attenzione e l'informazione sulla cura delle malattie del sangue e sottolineare i grandi progressi della Ricerca Scientifica. Per combattere i tumori del sangue un giorno non basta, ma può fare molto. Ecco perché, partendo da tale giornata, l'AIL e le sue sezioni provinciali organizzano incontri ed iniziative di sensibilizzazione in molte città italiane per tutto il mese di giugno, collaborando con altre Associazioni di pazienti e di volontariato e le Amministrazioni pubbliche.

Ecco come si sviluppa la giornata:

L'annuncio della "giornata" viene dato nel corso di programmi televisivi e radiofonici

Presso i Centri di Ematologia italiani e presso le sezioni dell'AIL è in distribuzione un depliant informativo

NUMERO VERDE AIL 800-226524; medici ematologici e operatori AIL sono a disposizione di chiunque voglia avere informazioni sulla malattia, sui Centri di trattamento e sui servizi erogati dall'Associazione

Per ulteriori informazioni: www.ail.it

