



ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO LE LEUCEMIE LINFOMI E MIELOMA



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

ONLUS

Sezione di Cuneo "Paolo Rubino"

Via Schiaparelli, 23 - 12100 CUNEO - Tel. 0171.69.52.94/335.29.43.69
Fax: 0171.64.96.53 - E-mail: info@ail.cuneo.it - web: www.ail.cuneo.it

I NUOVI PROGETTI

SOLIDARIETÀ NELLE SCUOLE: LA "SCUOLA A DOMICILIO" E LA DISTRIBUZIONE DELLE UOVA DI PASQUA.

All'inizio dell'anno scolastico 2010/2011, "Cuneo A.I.L." ha ricevuto una richiesta di sostegno da parte dell'I.T.I.S. "Delpozzo" di Cuneo per garantire l'istruzione domiciliare a favore di un allievo gravemente emopatico che non poteva frequentare le lezioni. Considerando che la sezione non segue centri ematologici pediatrici e quindi progetti di scuola in ospedale, si è deciso di finanziare integralmente il primo semestre dell'iniziativa. Fortunatamente, in primavera, il ragazzo ha potuto ricominciare a frequentare la scuola e tornare tra i suoi compagni di classe. Questa la testimonianza trasmessaci dalla scuola in occasione del Natale: "La sensibilità e l'entusiasmo dell'A.I.L. ci hanno incoraggiato a superare le preoccupazioni di carattere finanziario. Inoltre noi insegnanti rivedremo sempre nello sguardo di questo allievo la forza e la determinazione, straordinarie per un ragazzo della sua età, con cui ci accoglieva a casa sua".



Con il 2011 sono partite altre interessanti collaborazioni con le scuole cuneesi: lo stesso I.T.I.S. "Delpozzo" ha effettuato una prevendita di "uova di Pasqua" e accolto un banchetto la prima giornata della campagna; ugualmente si è mosso il liceo classico "Pellico", che nei giorni successivi ha anche ospitato "Cuneo A.I.L." nell'ambito dell'iniziativa di istituto "Solidari...amo", un'assemblea studentesca "full-immersion" di tre ore pensata per far conoscere alcune realtà che praticano volontariato e solidarietà nella Provincia. "Cuneo A.I.L." ha partecipato spiegando le proprie attività e, grazie al dr. Andrea Gallamini, primario della S.C. Ematologia, ha dato alcune indicazioni sul sangue, le malattie e la donazione di midollo. "L'adesione alla raccolta fondi per l'A.I.L. - hanno commentato Gian Maria Gramondi e Federico Ricca, rappresentanti degli studenti - è stata particolarmente forte da parte di tutta la scuola. Vi hanno aderito: 9 segretarie, 24 docenti e 240 studenti. Ci fa piacere dare un segnale di presenza anche come ragazzi del Liceo nei progetti di solidarietà che coinvolgono la nostra città. E' bello vedere un così forte interesse da parte di così tanti studenti e, visto il successo della raccolta, sarebbe nostra intenzione anche per il prossimo anno aderire ad una nuova proposta di solidarietà". Tutte queste iniziative ci fanno sperare di

poter realizzare il sogno nel cassetto di un "gruppo giovani" affiliato all'A.I.L. di Cuneo, disponibile per le attività di piazza ma anche per le molte altre idee che i ragazzi sanno tirare fuori, per aumentare la conoscenza e la sensibilizzazione verso le attività e i progetti dell'associazione.

NUOVI PROGETTI PSICOLOGICI IN REPARTO.

La dott.ssa Enrica Badino, che la sezione di Cuneo ha già sostenuto negli anni passati per attività di assistenza psicologica generale in reparto, ha avviato due nuovi progetti specializzati finanziati sempre da "Cuneo A.I.L." per cercare di andare il più possibile "incontro" ai pazienti, alle famiglie e alle molteplici loro esigenze indotte dalla malattia. Il primo, partito in forma pilota già nel corso del 2010, riguarda il supporto rivolto a malati e donatori di midollo coinvolti nel trapianto di midollo consanguineo. Con l'inizio del 2011 si è formalizzato un secondo progetto di *counseling* alle coppie - specie le più giovani - in cui un partner sia coinvolto in una malattia. L'iniziativa prevede comunque di coinvolgere in qualche modo anche i malati attualmente *single* ma potenzialmente *partner* in una futura coppia; ce lo descrive più nel dettaglio la dott.ssa Badino.

BENESSERE SESSUALE ED AFFETTIVO IN PAZIENTI ONCO-EMATOLOGICI.

Una malattia onco-ematologica rappresenta una frattura esistenziale che mette in discussione l'identità dell'individuo, i suoi valori esistenziali, la sua progettualità di vita. Questa crisi è resa ancor più dolorosa dalle trasformazioni fisiche determinate dai trattamenti (sia chemio- che radioterapici ed eventuali trapianti) che possono portare, specificatamente, all'insorgenza di problemi nelle aree dell'immagine corporea, del funzionamento di coppia e sociale, del funzionamento sessuale, con conseguente grave peggioramento della qualità di vita. In questo ambito è necessario più che mai un intervento calibrato sul singolo, dal momento che eventuali problematiche psicosessuologiche non riguardano tutti i pazienti allo stesso modo: la sessualità rappresenta uno degli ambiti della vita in cui il significato ed il valore che le si attribuisce dipendono dalla storia e dall'esperienza personale di ognuno. In questa storia personale è fondamentale tenere in considerazione anche la fase di vita in cui si trova l'individuo nel



momento in cui la malattia ed i trattamenti oncologici ne danneggiano la vita sessuale. In generale, l'affrontare temi legati alla sessualità non può che sottolineare l'importanza della relazione di coppia, che costituisce uno strumento prezioso e spesso sottovalutato per affrontare le conseguenze della malattia e dei trattamenti necessari. Il progetto, da realizzarsi all'interno delle strutture di degenza e day hospital della S.C. Ematologia, si articola come segue. Inizialmente verrà costruita un'équipe di professionisti all'interno dell'ospedale in grado, sia dal punto di vista delle competenze, sia per quanto riguarda le attitudini e disposizioni personali, di approcciare le tematiche sessuologiche rispondendo ai bisogni dei pazienti nei vari momenti dell'iter di malattia e di terapia. Questa équipe sarà composta da: 1 medico ematologo e 3 infermieri professionali operanti presso il reparto di Ematologia; 1 psicosessuologo; 1 medico specialista in ginecologia; 1 medico specialista in andrologia. Le varie figure professionali lavoreranno in sinergia, effettuando una stretta intervizione delle situazioni prese in carico, e muovendosi con modalità peculiari e differenziate a seconda della fase terapeutica in cui il paziente si trova. In primo luogo, all'interno della sottoscrizione del piano terapeutico con il paziente, si procederà ad elencare anche i possibili effetti collaterali sulla sfera sessuologica delle terapie che verranno effettuate, inducendo così l'eventuale possibilità di porre ulteriori richieste di chiarimento. Successivamente, su segnalazione del medico ematologo, degli infermieri, o della psicologa di reparto, verrà effettuato un colloquio con lo psicosessuologo. Tale colloquio avrà tra gli altri lo scopo di spiegare cosa cambia nel funzionamento sessuale, a livello fisico e psicologico, in conseguenza ad una malattia ematologica ed ai relativi trattamenti, promuovendo l'idea che la possibile compromissione del funzionamento sessuale non comporta, necessariamente, la rinuncia alla vita sessuale. L'intento è quindi quello di permettere di pensare alle necessità della propria vita affettiva e sessuale e di consentire di parlarne con personale competente e disponibile (un membro che il paziente potrà scegliere all'interno dell'équipe descritta). A seconda poi delle problematiche emerse, si provvederà, ove necessario, all'attivazione di un programma riabilitativo specifico, che coinvolga una o più delle figure professionali descritte (ad es. effettuando esami strumentali specifici, somministrando adeguate terapie farmacologiche o strutturando un percorso psicosessuologico). Per facilitare ulteriormente l'espressione di richieste o dubbi che non dovessero trovare spazio all'interno del reparto o dell'ospedale, verrà istituito un servizio di consulenza via e-mail con indirizzo dedicato, a cura dello psicosessuologo, che potrà rispondere alle esigenze sia di pazienti in regime di ricovero che domiciliari, garantendo il pieno anonimato e la possibilità di entrare in contatto anche con le altre figure professionali esterne al reparto (ginecologo e andrologo).

IMPLEMENTATO IL SOSTEGNO SOCIO-ASSISTENZIALE: LA CONVENZIONE CON E.P.A.C.A.

A partire dallo scorso aprile è stata stipulata dall'associazione un'interessante convenzione con il patronato E.P.A.C.A.: in base ad essa, l'ufficio provinciale di Cuneo, diretto da Roberto Bianco, offre **gratuitamente** agli assistiti di "Cuneo A.I.L." un servizio professionale per l'espletamento delle pratiche pensionistiche e di invalidità ai fini della massima tutela dei diritti dei cittadini coinvolti nella malattia. Il patronato cura l'intero iter amministrativo, medico e legale per l'avanzamento delle pratiche ma fornisce anche assistenza per le azioni in fase amministrativa e giudiziaria. Una referente qualificata, Eleonora Serra, è presente presso gli uffici dell'A.I.L. una volta al mese su appuntamento, ma grazie alla capillare presenza del patronato nella provincia di Cuneo, i malati e le loro famiglie hanno la possibilità di accedere ai servizi anche sul territorio. La collaborazione tra i due enti si svolge in condizioni di reciprocità: "Cuneo A.I.L." riconosce E.P.A.C.A. come patronato di riferimento e si impegna a divulgarne e pubblicizzarne i servizi presso i propri assistiti; E.P.A.C.A., contestualmente, si impegna a svolgere i suoi servizi gratuitamente e a diffondere le iniziative e le azioni promosse da "Cuneo A.I.L." La convenzione ha la durata di un anno, al termine del quale verrà effettuata una verifica del rapporto quantità/qualità degli interventi attuati, magari ricorrendo a questionari di gradimento distribuiti tra chi abbia usufruito del servizio.



LE COLLABORAZIONI

FORMAZIONE DEI VOLONTARI A.I.L. CON L'A.N.A.P.A.CA.



Ad ottobre 2010 è partito il primo progetto di formazione di volontari dell'A.I.L. di Cuneo disposti a svolgere servizio di assistenza presso la degenza e il *day hospital* di Ematologia. La sezione si è appoggiata ai corsi organizzati dalla locale sezione A.N.A.P.A.CA (Associazione nazionale assistenza psicologica agli ammalati di cancro), attiva presso l'Hospice di Busca e in cui opera la d.ssa Francesca Salvatico, psico-oncologa attiva presso il nostro reparto. Il percorso, basato su lezioni teoriche, colloqui motivazionali e affiancamento sul campo con volontari *seniores*, si è concluso in primavera e vi hanno partecipato alcuni aspiranti volontari A.I.L.: speriamo possa partire attivamente e possibilmente estendersi anche questo nuovo filone delle attività volontaristiche della sezione. In particolare si pensa di organizzare una presenza stabile di volontari presso la sala d'attesa del reparto, cui pazienti e accompagnatori possano fare riferimento per immediate e quotidiane necessità, oltre che per informare sui servizi offerti dall'associazione.

TOMBOLATA DI SOLIDARIETÀ A MARSAGLIA.

In occasione dello scorso Natale, un caloroso gruppo di amici di Marsaglia, paesino del monregalese, ha scelto "Cuneo A.I.L." come associazione destinataria della tombolata di solidarietà organizzata annualmente nel periodo natalizio (vedi foto). L'iniziativa di "Promarsagliasolidale" ha contato sulla partecipazione di quasi 150 persone, tra avventori e instancabili volontari che hanno curato l'organizzazione (risultato spettacolare per un paese di poco più di 300 abitanti...), e il generoso contributo raccolto è stato destinato in modo particolare alle attività di assistenza ai malati realizzati dalla sezione. Quella serata è stata un bel segno per la solidarietà, confermando la generosità e la partecipazione che riservano in modo particolare i paesi più piccoli (rinnovate poi con l'apertura di una nuova piazza in occasione delle Uova di Pasqua). Per un'associazione di volontariato conta "la sostanza", non la forma, tanto meno la politica... in gamba, amici di Marsaglia!



UN NUOVO SPECIALIZZANDO PER IL REPARTO.

Grazie all'Associazione "Amici di Damiano Piasco onlus", che si è accollata l'intero costo della convenzione, è stato finanziato a inizio 2011 un posto aggiunto presso la scuola di specializzazione in Ematologia dell'Università di Torino: il vincitore del bando di concorso (*ancora da espletarsi alla data della stesura di questo giornalino, n.d.r.*) frequenterà però il reparto e il laboratorio del reparto di Ematologia di Cuneo, fornendo un importante supporto all'attuale staff medico. Ricordiamo che l'Associazione in questione ha già ampiamente contribuito, negli anni passati, alle attività di ricerca e assistenza all'interno del reparto di Ematologia: nel 2008, aveva pagato una borsa di studio a favore della d.ssa Silvia Tavera sulla ferrochelazione; nel 2010, aveva cofinanziato il progetto di studio internazionale "I.V.S." sulla PET nei Linfomi di Hodgkin; a inizio 2011, infine, ha sponsorizzato una borsa di studio a favore della d.ssa Anna Borra per formazione clinica presso il reparto. Ha inoltre donato nuove poltrone destinate alla degenza nelle camere sterili.

Rivolghiamo un particolare ringraziamento ai genitori, ai familiari, agli amici e ai conoscenti del piccolo Matteo Gambone di Crava, scomparso a febbraio a soli 8 anni per una Leucemia Mieloide Cronica, per i generosi contributi versati in sua memoria. Non abbiamo parole abbastanza forti per affrontare l'immensità di questa perdita; possiamo però continuare 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 Matteo ed all'abbraccio che idealmente ci stringe a chi sta soffrendo la sua perdita.



LE CAMPAGNE DI RACCOLTA-FONDI

LE STELLE DI NATALE 2010, GLI OGGETTI NATALIZI E LE UOVA DI PASQUA 2011.

In occasione del Natale 2010, è stata per la prima volta sperimentata l'iniziativa dei "regali natalizi solidali", accolta da privati e aziende con grande entusiasmo. I 150 pezzi ordinati come primo tentativo, tra palle in vetro e candelieri, sono andati a ruba; alcuni oggetti sono anche stati distribuiti ai pazienti ricoverati nel reparto e agli ospiti delle "case A.I.L." come omaggio augurale. Considerando le difficoltà climatiche che devono sopportare le "Stelle di Natale" nella nostra sezione pedemontana, gli oggetti potrebbero diventare una valida alternativa per i paesini più difficili da raggiungere, oltre che potenziare in senso solidale la prassi dei regali aziendali. Per quanto riguarda le Stelle di Natale, l'edizione 2010 ha registrato qualche piccolo problema, legato alle difficoltà climatiche sopra descritte ma anche al periodo di crisi economica: delle 11.350 Stelle ordinate, circa 200 non sono state distribuite. Stessa cosa per le Uova di Pasqua 2011, per le quali si è dovuto fare un reso di circa 350 pezzi. Grazie però alla contestuale apertura di nuovi punti vendita e alla generosa collaborazione dei fornitori ("GM Flor Bonino" di Fossano per le Stelle e "Appendino Prelac" di Cervere per le Uova), le conseguenze economiche per l'associazione sono state quasi totalmente compensate!



STELLE DI NATALE
10 - 12 dicembre 2010:
11.150 piante distribuite
su circa 118 postazioni



UOVA DI PASQUA
8-10 aprile 2011:
6.928 dolci distribuiti
su circa 70 postazioni

5 PER MILLE: DEVOLUZIONE DEL RICAVATO DELLA CAMPAGNA 2008

5x1000
CERCHIAMO
DONATORI
DI REDDITO
Codice fiscale ALL
80102390582

Tra la fine del 2010 e l'inizio del 2011 sono stati assegnati i fondi della della campagna "5 per mille 2008" (relativa alle dichiarazioni sui redditi 2007). Ancora una volta questo canale si conferma come importante fonte di finanziamento di facile attuazione: una semplice scelta da parte del contribuente per un prelievo che sarebbe comunque effettuato dallo Stato sui redditi dichiarati.



L'utilizzo di questa cifra è stato dettagliatamente rendicontato alla sede nazionale, ripartendolo tra



sostegno al reparto (39%)



attività socio-assistenziali (35%)



ricerca (18%)



sostegno delle case ALL (8%)

L'A.I.L. È FATTA ANCHE DA TE! AIUTACI A COSTRUIRE UNA SPERANZA. SOSTIENI LA RICERCA E L'ASSISTENZA PER I MALATI DI LEUCEMIA, LINFOMI E MIELOMA.

- ▶ **versare un contributo economico:** Bonifico Bancario: IBAN: IT64W0690610204000000000351 **attenzione, è stato cambiato di recente!** - Bollettino Postale conto n°71168090 - Assegno intestato ad A.I.L. sezione di Cuneo "Paolo Rubino"; Contanti: portati in sede
- ▶ **diventare "collaboratori":** per le iniziative nazionali, offrendo qualche ora di disponibilità per la distribuzione sulle piazze di Stelle di Natale e Uova di Pasqua; - per la gestione delle "case A.I.L."; - proponendo iniziative locali (concerti, spettacoli teatrali, raccolte fondi) con ricavato destinato in tutto o in parte a "Cuneo A.I.L." o con semplice finalità di sensibilizzazione
- ▶ **diventare "soci"** versando la quota di 5 euro per socio ordinario e 50 euro per socio sostenitore con le modalità sopra descritte; all'atto dell'iscrizione verrà rilasciata la tessera, valida due anni, e consegnato un piccolo omaggio.
- ▶ **scegliere bomboniere "alternative"** per nascite, comunioni, nozze. Possiamo fornire alcuni semplici scatoline, cartoncini, pergamene su carta intestata 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 solidale. Ricordiamo che tutti i contributi erogati alle o.n.l.u.s. sono deducibili dalla denuncia dei redditi del soggetto erogatore nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato e comunque nella misura massima di 70.000 euro annui. **La deducibilità vale però solo se le donazioni vengono effettuate con bonifico bancario, bollettino postale, assegno.**