



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

O N L U S

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

9 APRILE 2016: FINALMENTE INAUGURATO IL NUOVO REPARTO DI EMATOLOGIA!



"Ci sentiamo come dei genitori col figlio che si è appena laureato!" Con una similitudine così familiare l'AIL di Cuneo esprime la soddisfazione per l'inaugurazione del nuovo reparto di Ematologia dell'Ospedale "S.Croce", arrivata lo scorso 9 aprile dopo 16 anni di attesa. Si tratta di un impegno che ha segnato la storia e la "mission" della sezione: AIL Cuneo nasce nel 1999 e l'anno successivo si prenderà carico della progettazione del nuovo reparto. In questa lunga attesa si è però vissuta la quotidianità dell'AIL, fatta di tanti altri investimenti a favore del reparto preesistente, che ha comunque funzionato al meglio finora. Tradotto in numeri, il contributo dedicato all'Ematologia in questi 16

anni è stato di oltre 1,4 milioni di euro, suddivisi in sostegni alla ricerca, tecnologie, sussidi economici alle famiglie in difficoltà. Oltre, appunto, al finanziamento della progettazione e di parte dell'arredo del nuovo reparto. E poi le "case AIL" realizzate tra il 2004 e il 2013 con 14 posti letto, che solo lo scorso anno hanno garantito oltre 1.800 pernottamenti gratuiti a pazienti e familiari provenienti da fuori città.

Alla grande festa del 9 aprile hanno partecipato tante persone: autorità, cittadini, operatori sanitari ma soprattutto malati, ex malati e volontari AIL, vero motore di ogni attività associativa. Elsa Morra, presidente della sezione: "Ringrazio la Direzione Generale per l'apertura che ha sempre dimostrato nei nostri confronti e in particolare il dottor Bedogni con il quale abbiamo vissuto le prime importanti tappe di questo percorso." La vice presidente AIL nazionale, Maria Luisa Viganò: "Siamo 82 sezioni, con autonomia di bilancio, il che significa che tutto ciò che raccogliamo sul territorio viene investito in loco. I volontari rappresentano la parte migliore del nostro Paese: condivido con voi la gioia di questo straordinario risultato".

La nuova struttura si sviluppa su una superficie di 850 metri quadrati con un sistema di "sterilità crescente strutturale", come spiega Paola Arneodo, capo dell'Ufficio Tecnico ospedaliero: "E' stata fondamentale la scelta dei materiali, ci sono impianti particolari con un sistema di condizionamento e una filtrazione dell'aria assoluta nell'area dedicata ai malati più gravi, che la rende simile a una sala operatoria, e poi specifici trattamenti antilegionella. Persino gli avvolgibili esterni, ricettacolo di polvere, sono stati sostituiti da meccanismi più moderni e funzionali all'ambiente". Tra gli interventi anche quello dell'ex primario Andrea Gallamini, del Direttore Sanitario Paola Malvasio e dell'attuale Direttore della struttura Mariella Grasso che hanno riassunto i dati di attività dell'Ematologia cuneese: 500 ricoveri all'anno, più di 14 mila prestazioni ambulatoriali (visite ma anche circa 2.400 infusioni). Un volume di attività che ha interessato in primis i pazienti cuneesi (essendo quello di Cuneo l'unico centro specialistico a livello provinciale), ma anche dal resto del Piemonte e da altre regioni, in particolare la Liguria. Il tutto mantenendo alti livelli di qualità di cura offerta, come dimostra l'accreditamento europeo del centro trapianti ma anche la partecipazione a numerosi studi clinici sperimentali.

Un grazie a tutti arriva anche dal Direttore Generale Corrado Bedogni: "Le comunità di questa provincia dimostrano ancora una volta l'attenzione verso la cosa pubblica, con interventi concreti e uno slancio solidaristico che dimostra come si possano insieme realizzare grandi sogni".



segue a pag. 2



Una partecipazione particolarmente commossa è stata quella della famiglia di Paolo Rubino, giovane morto nel 1994 e a cui è intitolata la sezione: “Grazie a tutti coloro che hanno condiviso con noi un così bel momento. Ci siamo sentiti ancora più vicini ai nostri volontari e ai malati, agli operatori del reparto e all’istituzione ospedaliera: ognuno per la sua parte ci ha affiancato in questo grande impegno, investendo risorse umane ed economiche”, hanno detto Piero, Elda e Anna Rubino. “La nostra Ematologia vive nella professionalità ed umanità delle persone che quotidianamente vi lavorano - dicono - siamo certi che grazie a loro continuerà ad essere speciale anche tra le nuove mura. Da sempre crediamo che le cose migliori si facciano insieme: ora ci

crediamo ancora di più”. Un punto di arrivo ma anche una nuova partenza per il lavoro associativo, che continuerà con passione ma in operoso silenzio. “Come nel nostro stile”, commenta la presidente Elsa Morra. “Su una sola cosa però non possiamo tacere: la vicinanza delle persone. ALL esiste perché tanta gente ha fiducia in quello che facciamo. Vive in ogni Uovo di Pasqua e in ogni Stella di Natale distribuiti in piazza, in ogni piccola e grande donazione. Ha le facce e i sorrisi dei volontari che diffondono in prima persona la nostra ‘buona causa’. Ha la forza di chi sceglie la solidarietà ‘nonostante tutto’, dopo difficili percorsi di cura, spesso dopo dolorose sconfitte”, conclude ancora Morra.

GLI APPUNTAMENTI SOLIDALI SUL TERRITORIO

Concludiamo anche questo anno ringraziando i volontari e i sostenitori che hanno deciso di aiutare l’associazione organizzando e sponsorizzando a vario titolo tanti appuntamenti sportivi e ricreativi che hanno portato la causa ALL nelle diverse zone della “Granda”. Un affetto particolare va a chi ha voluto abbinare la solidarietà al ricordo di persone care scomparse troppo presto: affrontare il dolore trasformandolo in voglia di aiutare gli altri è la forma più disarmante di generosità.

- “Concerto natalizio” in memoria di Giuseppina - Gorzegno, gennaio 2016
- “Incontro con Jack Sintini” - Licei di Cuneo, marzo 2016
- “Torneo dei colori” in memoria di Matteo ed Elisa - Crava, maggio 2016
- “Tutta colpa del diavolo” spettacolo teatrale - Dronero, maggio 2016
- “Torneo dell’amicizia” - Valgrana, giugno 2016
- “Li destartavelà” spettacolo Occitano - Vinadio, giugno 2016
- “Festa delle bolle” in memoria di Gabriella - Sampeyre, luglio 2016
- “Corsa della solidarietà” - Sommariva Perno, settembre 2016
- “Prima passeggiata per la vita” in memoria di Anna Brignone e Paolo Rubino - Dronero e Roccabruna, settembre 2016.

Una particolare menzione va a quest’ultima iniziativa, che si è rivelata un’emozionante sorpresa: 2.200 pettorali venduti. 1.700 persone presenti. Un successo realmente inatteso, almeno in queste proporzioni, che lo scorso 25 settembre si è realizzato in una giornata benedetta da un tepore che scaldava fuori e dentro il cuore. La macchina ha funzionato come un orologio, grazie al perfetto coordinamento di tutti i volontari che si sono dati disponibili per curare ogni dettaglio. Il percorso scelto dagli organizzatori ha entusiasmato i camminatori solidali: a vederli tutti insieme sembravano un biscione verde che si snodava allegro sulle colline tra Dronero e Roccabruna. Ad attenderli all’arrivo, un ricco pacco gara e la premiazione a due significative realtà locali per i gruppi più numerosi presenti: l’associazione “Volley Dronero” e l’agenzia di formazione professionale “Afp”, che ha trasformato la manifestazione in “benvenuto” per accogliere gli studenti del primo anno che frequenteranno il centro di Dronero. Per i due paesi del cuneese è stata la prima esperienza con un evento di questo tipo, sportivo e di solidarietà; anche i locali della zona hanno registrato il pieno di avventori. Nessuno davvero è uscito deluso da una giornata così bella. La soddisfazione più autentica si legge però sul viso delle famiglie Rubino e Brignone, che hanno fortemente creduto in questo progetto e con il loro entusiasmo lo hanno portato a compimento.



La loro forza lascia senza parole e i loro figli, Paolo e Anna, a cui era dedicata la passeggiata, sembrano essere davvero accanto a loro mentre sorridono, ricevono abbracci, complimenti, lacrime e altri sorrisi. Anna e Paolo sono scomparsi troppo presto ma l'energia e la bellezza che hanno lasciato qui rifioriscono ogni giorno nelle persone speciali che li hanno amati e che li fanno rivivere nel loro modo di essere con gli altri e per gli altri. La passeggiata per la vita è stata, infatti, un grande atto d'amore di tutti quelli che vi hanno partecipato: il ricavato della distribuzione dei pettorali verrà equamente diviso tra l'A.I.L. di Cuneo e "Il fiore della vita" di Savigliano, in particolare per il sostegno delle case che le due associazioni gestiscono a favore di malati e parenti in cura presso i reparti di Ematologia e Pediatria delle due cittadine.

Commentano così gli organizzatori: "Siamo fieri ed orgogliosi della stima e della fiducia dimostrataci. Grazie alle Amministrazioni Comunali di Dronero, Roccabruna e Saluzzo, alla Croce Rossa di Dronero, a tutti i volontari che hanno prestato il loro servizio gratuito lungo i percorsi, a tutte le persone che si sono adoperate per la buona riuscita della manifestazione. Grazie a tutti voi che avete partecipato e con noi ci avete creduto. Arrivederci a settembre 2017!"

LIBRO AIL: "FRATELLI DI CUORE FRATELLI DI SANGUE. STORIE DI ORDINARIA RESILIENZA".

Su iniziativa della psicologa del nostro reparto di Ematologia, dottoressa Maura Anfossi, abbiamo raccolto in un piccolo volume testimonianze e interviste rese da malati, famigliari e operatori in cui vengono affrontati alcuni temi centrali comuni a tutti i soggetti (ad es. la comunicazione della diagnosi, il cambiamento dei rapporti famigliari, la gestione della paura...). L'intento è innanzi tutto di distribuirlo a chi attualmente sta affrontando il percorso di cura per trasmettere un messaggio di incoraggiamento e di speranza che provenga da chi ci è già passato. Il titolo è: "Fratelli di cuore, fratelli di sangue. Storie di ordinaria resilienza". Sarà comunque disponibile sui banchetti in occasione delle nostre manifestazioni su piazza (Stelle di Natale e Uova di Pasqua) e presso gli uffici AIL di Cuneo (offerta libera). Ci hanno accompagnato in questo percorso, regalandoci le loro "storie", cinque parenti, sei operatori, undici pazienti. Della parte redazionale, invece, se ne è occupata una nostra volontaria (ma anche ex malata e famigliare di un ex paziente) che fa la giornalista di lavoro, Claudia Patrone di Cortemilia. Chi fosse interessato ad averlo ci contatti!



La comunicazione tra medico e paziente, nel tempo, è molto cambiata: ora si parla a fondo della malattia, si spiegano tutti i possibili effetti collaterali dei trattamenti, si illustrano i farmaci di supporto per ridurli. All'atto della diagnosi, è come se si consegnasse al malato e alla sua famiglia una sorta di pacchetto completo che però non include il kit di sopravvivenza, e le domande sono sempre le stesse: «Cosa dirò alla famiglia? E al lavoro? Ce la farò?»

(Mariella Grasso, medico Ematologo)

“Essere malati non porta solo brutte conseguenze: chiunque venga a contatto con malattie del genere cambia, ma può farlo in modo assolutamente positivo. Davvero penso che non tutti i mali vengano per nuocere: ora so che dovremmo apprezzare ogni singola cosa e vivere la vita giorno per giorno, semplicemente per il piacere di vivere”.

(Nicola, paziente)

“Il senso di impotenza per la sorte di chi ami, abbinato alle fatiche della gestione quotidiana, almeno a me è pesato più dell'incertezza che ho provato durante i lunghi anni delle mie cure. Sarà che ho sempre guardato al futuro come se mi aspettasse per realizzare mille progetti, sarà che ho vissuto con una certa curiosità il succedersi degli eventi, adattandomi piuttosto naturalmente alle sorprese della mia giovinezza”

(Claudia, ex paziente e famigliare)

I PROGETTI IN EMATOLOGIA: LE BORSE DI STUDIO.

“Perché si finanziano borse di studio e collaborazioni professionali nel reparto di Ematologia? Non dovrebbe pensare l'ospedale a tutto ciò?”. Ecco uno dei dubbi più ricorrenti quando si illustrano gli impegni dell'associazione ai sostenitori (attuali e potenziali) e si chiede loro di contribuire a realizzarli. Proviamo a spiegare le motivazioni e le linee guida di uno dei più importanti filoni di investimento dell'A.I.L.

segue a pag. 4

Innanzitutto si tratta di un **impegno previsto dallo Statuto** (art. 2.1, lettera a): *"(l'associazione) sostiene lo sviluppo e la diffusione delle ricerche scientifiche sulle leucemie ed altre emopatie maligne, collaborando con i centri ematologici della Provincia e, in particolare, con la S.C. Ematologia dell'A.S.O. "S.Croce e Carle" di Cuneo. Per questo può (art.2.2) "contribuire agli impegni necessari per l'esecuzione di ricerche tendenti a risolvere i problemi della eziologia, epidemiologia, patogenesi, prevenzione e terapia delle leucemie"*.

In alcuni momenti può capitare inoltre che le risorse umane messe a disposizione dall'istituzione ospedaliera non siano sufficienti per garantire il mantenimento a livelli ottimali delle attività cliniche e laboratoristiche. In tali situazioni, garantire una persona in più (un Ematologo, un Biologo, un Tecnico di Laboratorio...) **significa concretamente fornire ai pazienti la migliore qualità delle cure e dei servizi assistenziali**. Anche questo è previsto dallo Statuto (art. 2.1, lettera g): *"collaborare con le Autorità, con i centri universitari e ospedalieri e con le altre Istituzioni competenti nella gestione, nell'organizzazione e nel miglioramento sia dei servizi, strutture e attrezzature, sia dell'assistenza sanitaria e di quella sociale in favore di leucemici ed altri emopatici e delle loro famiglie"*.

E' bene precisare che si tratta sempre di **risposte a situazioni di emergenza** e quindi di **soluzioni temporanee**: l'obiettivo è dimostrare all'istituzione pubblica che un servizio è essenziale e fare in modo che essa se ne prenda carico, quando possibile, direttamente. Altro dettaglio importante è che si garantisce un servizio, non una persona: per questo l'associazione dona all'ospedale le somme necessarie per attivare le borse o le collaborazioni ma è l'ospedale che provvede a selezionare i professionisti con procedure selettive pubbliche.

COME AIUTARCI

➤ **VERSARE UN'OFFERTA:**

- c/o BREBANCA IT 16 S 06906 10200 000000000351
- c/o BANCA PROSSIMA IT 68 S 03359 01600 100000137784
- c/o UNICREDIT IT 60 F 02008 10202 000103918678

➤ **BOMBONIERE "ALTERNATIVE" E LIETI EVENTI SOLIDALI**

un lieto evento (battesimo, comunione, matrimonio) o un'altra festa personale (compleanni, lauree, anniversari, pensionamenti) possono diventare occasioni per riconvertire le bomboniere o i regali tradizionali in donazioni solidali. Possiamo fornire cartoncini e pergamene su carta intestata che spiegano questa scelta.

➤ **DESTINARE IL 5 PER MILLE**

in sede di dichiarazione dei redditi, firmando nella casella delle associazioni di volontariato e indicando il **codice fiscale AIL: 80102390582**

➤ **INDICARE L'AIL DI CUNEO COME BENEFICIARIA DI UN LASCITO TESTAMENTARIO**

in modo da garantire un futuro alla ricerca scientifica e una speranza ai malati ematologici.

Altre possibilità senza immediato riscontro economico ma per noi altrettanto importanti:

➤ **DIVENTARE "VOLONTARI"**

per distribuire Stelle di Natale e Uova di Pasqua o per stare a fianco ai malati (previa frequenza di un corso)

➤ **DIVENTARE "AMBASCIATORI"**

per portare la "causa A.I.L." all'attenzione di amici, colleghi, aziende o proponendo iniziative benefiche (concerti, spettacoli teatrali, raccolte fondi).

➤ **BENEFICI FISCALI**

solo le donazioni tracciabili (ovvero quelle fatte con bonifico, bollettino postale, assegno) consentono di usufruire di alcune agevolazioni fiscali in sede di denuncia dei redditi (detrazione dall'imposta o deduzione dal reddito): rivolgetevi al vostro consulente di fiducia o al CAF per sapere quale soluzione sia più adatta a voi. Le donazioni in contante non rientrano in alcuna agevolazione

➤ **RISCONTRO DELLE DONAZIONI**

teniamo molto a ringraziare ciascuno di voi e per le donazioni di qualunque entità: per questo vi chiediamo, se lo desiderate, di indicarci indirizzo anche quando fate un bonifico.