

La sfida è prendersi cura

Bisogna contribuire a cambiare le regole del gioco, superare l'autoreferenzialità, avere una visione ampia e lungimirante, tessere un disegno più grande in cui riconoscersi e che rappresenti tutti. È questo il messaggio emerso dal convegno nazionale "Curare è prendersi cura. La missione di Ail per una sanità a misura d'uomo", organizzato nei giorni 1 e 2 ottobre a Roma. Un convegno all'insegna del "prendersi cura", da oltre 50 anni mission di Ail, che nelle due giornate di lavori ha gettato un ponte per costruire un dialogo sempre più intenso tra pazienti, associazioni, centri di ematologia, istituzioni, mondo della scienza e della cultura. «Lo spirito del convegno è stato quello di trovare strategie condivise per gettare le basi per una Sanità 2.0, a misura d'uomo e al servizio del cittadino - ha dichiarato Sergio

Amadori, presidente nazionale Ail - Il volontariato non è solo emergenza, siamo cresciuti e possiamo essere partner affidabili delle istituzioni nel cambiamento del sistema sanitario italiano».

Stimolante la tavola rotonda su "Il contributo delle associazioni del Terzo settore per ripensare la sanità del Paese", moderata dal direttore di Vita Stefano Arduini, a cui hanno preso parte i rappresentanti di Adoces, Admo, Airc, Aism, Avis, Emergency, Fiagop e Ail. «Il Terzo settore potrà essere protagonista se riuscirà a far sentire forte la sua voce» è stato l'invito del vicepresidente nazionale di Ail, Pino Toro.

«Prendersi cura e curare significa assistere, accompagnare, ma anche tutelare la dignità, assicurare - ha sottolineato Ferruccio de Bortoli, editorialista del Corriere della Sera e presidente Vidas - Il nostro

capitale sociale è uscito rafforzato dall'emergenza Covid grazie al Terzo settore e alla forza delle sue comunità che si sono ritrovate più forti e costruttrici di civismo. Serve ora un ulteriore salto di qualità».

Il Terzo settore è portatore di pratiche, di esperimenti riusciti che può proporre alla pubblica amministrazione. «La persona malata sperimenta dolore e abbandono - ha spiegato Stefano Zamagni, presidente della Pontificia Accademia delle Scienze sociali - Obiettivo del volontario è lenire la sofferenza con la consolazione e la compassione. Lo Stato non può farcela da solo. Occorre aprire una nuova stagione sociale, non più legata al binomio Stato-mercato ma alla triade Stato-comunità-mercato. La pandemia ha il merito di aver sollevato il velo e aver dato avvio al progetto di trasformazione della sanità».



Uno dei momenti del convegno nazionale Ail, che si è svolto a Roma

SOMMARIO

Vi raccontiamo.

- La Coccinella, al via la ristrutturazione Raccolti 15 mila euro con la lotteria
- Con fondi Federfarma nuovi arredi al reparto del Policlinico

pag. 2-3

Passi avanti.

- Ospedali di Caltanissetta e Augusta, potenziati i centri di Ematologia

pag. 4-5

Facciamo i conti.

- Stelle di Natale, dal 3 al 5 dicembre volontari in piazza per la ricerca

pag. 6-7

L'obiettivo.

- FitWalkingforAil alla Favorita, raccolti quasi 800 euro

pag. 8

Casa La Coccinella, al via la ristrutturazione Con l'ultima lotteria raccolti 15 mila euro

Parte la ristrutturazione di Casa Ail "La Coccinella". Nel mese di settembre è stato firmato il contratto dal presidente Pino Toro, un atto che conferma l'impegno dell'associazione per garantire elevati standard di accoglienza ai pazienti. Questo momento è stato condiviso con Anna D'Aguanno e Vilma Mazzola (volontarie che si occupano della gestione delle Case Ail di Palermo), l'ingegnere Giuseppe La Monica e la ditta Rocco Lapi srl, che hanno sviluppato il progetto. Tanti fondi sono necessari per completare i lavori, ma grazie alla lotteria 2021, sono stati raccolti i primi 15 mila euro per far partire la ristrutturazione della prima Casa Ail di Palermo, che in quasi vent'anni ha garantito a più di duemila pazienti e familiari l'accesso alle cure, con oltre 4 mila viaggi e più di 6 mila pernotti.

Ecco i biglietti vincenti e i premi associati. 1° premio - 5070: CROCIERA COSTA SMERALDA per due persone. 2° premio - 6491: TV 55" SAMSUNG. 3° premio - 2683: PC LIVE ONLYONE 24" JEPSSSEN 24" LED. 4° premio - 6374: NOTEBOOK 15,6" JEPSSSEN HANDYSTA-



Il vincitore del primo premio della lotteria Ail, Michele Biellino

TION PRO" LED 15,6". 5° premio - 11679: CHITARRA Eko Mia IV D CW EQ e BORSA Tobago GB45. 6° premio - 337: OROLOGIO MECCANICO AUTOMATICO laminato in oro. 7° premio - 1214: SMARTPHONE SAMSUNG GALAXY A21S 128GB BLACK. 8° premio - 6301: TABLET SAMSUNG GALAXY TAB A7. 9° premio - 5548: MONOPATTINO ELETTRICO NILOX. 10° premio - 7466: CE-

STO ALIMENTARE. 11° premio - 1192: PORTAFOTO in argento. 12° premio - 2580: PANETTONE PERA E CIOCCOLATO 750 gr. Si ringraziano: Techl@B di Maria Lo Iacono; Costa Crociere e Manfrè Viaggi-Travel Agency; Algam Eko slr; Gioielleria Barraja; Cascino Angelo snc; Cioccolateria Origine srl; Giuseppe Alderuccio gioielliere; Fiasconaro srl.

Claudia Lo Castro



Con Federfarma nuovi arredi al Policlinico

Con nuovi arredi più funzionali, consegnati dall'Ail grazie a una donazione di Federfarma Palermo (nella foto il momento della consegna), sono stati rinnovati gli ambulatori del reparto di Ematologia del Policlinico di Palermo, diretto da Sergio Siragusa. L'iniziativa consente di migliorare l'accoglienza dei pazienti affetti da malattie del sangue e anche il loro rapporto con i medici. «Per fortuna – spiega Roberto To-

bia, segretario nazionale e presidente provinciale di Federfarma – questi pazienti stanno trovando qui soluzioni terapeutiche che salvano molte vite umane. Federfarma Palermo porta avanti da anni iniziative a favore delle varie Ematologie della città e questo testimonia quanto sia al servizio del cittadino e alle esigenze di chi soffre». «La nostra Ematologia – ha detto il professor Sergio Siragusa, ringraziando Federfarma Palermo e Ail – è

davvero all'avanguardia per quanto riguarda la ricerca di nuovi farmaci e il trattamento delle patologie ematologiche acute e croniche». Da parte sua Pino Toro, vicepresidente nazionale e presidente di Ail Palermo, ha ricordato che «Ail in Italia sviluppa la ricerca in oltre 210 progetti e Palermo contribuisce con il Policlinico e le altre Ematologie. Il nostro impegno è sostenere la ricerca, ma anche migliorare la qualità di vita dei pazienti».

Volontari in formazione, a gennaio un nuovo corso

L'attività formativa dell'associazione, orientata alla professionalizzazione del ruolo del volontario, è andata avanti nonostante la pandemia, usufruendo delle piattaforme telematiche e integrando, poi, i corsi online con giornate in presenza. Gli ultimi corsi hanno riguardato i nuovi aderenti di Palermo, che hanno concluso la loro esperienza formativa a Villa Magnisi, il 5 giugno scorso, quelli di Trapani, che hanno avuto la loro giornata in presenza il 25 settembre, e un nutrito gruppo di Caltanissetta, Ragusa e Siracusa, il cui percorso è culminato a Ragusa il 16 ottobre. Un nuovo corso partirà tra gennaio e febbraio del nuovo anno: attendiamo fiduciosi nuove candidature al 091-6883145 o scrivendoci ll'indirizzo email info@ailpalermo.it.



Un momento della giornata conclusiva del corso di formazione per i volontari di Caltanissetta, Ragusa e Siracusa, lo scorso 16 ottobre

L'incontro conclusivo del corso di formazione per i nuovi volontari di Trapani, lo scorso 25 settembre



A Caltanissetta cresce il centro di Ematologia, riferimento per i pazienti della Sicilia centrale

Il centro di Ematologia del presidio ospedaliero Sant'Elia dell'Asp di Caltanissetta nasce nel 1998, inizialmente come centro per la diagnosi e la cura delle emoglobinopatie. Nel tempo, l'attività clinica si è arricchita di un ambulatorio e Day hospital per i pazienti affetti da neoplasie mieloproliferative e linfoproliferative. L'incremento del numero di pazienti e della complessità clinica degli stessi ha fatto nascere l'Unità operativa complessa e, nel 2009 è stata inaugurata sotto la direzione del dottor Michele Rizzo la degenza ordinaria con sei posti letto. Dal mese di giugno del 2021 questa Uoc è diretta da Maria Enza Mitra, che vanta una consolidata esperienza clinica e di ricerca svolta presso il Policlinico universitario di Palermo, coadiuvata da validissimi dirigenti medici: Viviana Minardi, Pamela Murgano e Calogero Volpe, che nei vari anni hanno portato avanti l'attività del reparto nei tre canali di degenza ordinaria, DH/DS, mirando oggi a migliorare e incentivare l'offerta specialistica. La sua particolare posizione geografica, baricentrica rispetto agli altri centri ematologici della Sicilia, la rende un naturale e importante polo che accoglie pazienti provenienti sia dal territorio dell'Asp di Caltanissetta che dalle Asp viciniori, specie l'Asp di Enna e l'Asp di Agrigento. Per questo motivo l'obiettivo primario dell'Uoc di Ematologia è quello di offrire ai propri pazienti un servizio di qualità e prossimo al proprio domicilio, evitando lunghi



Lo staff dell'Unità operativa complessa di Ematologia all'ospedale di Caltanissetta

e disagiati spostamenti. L'attività specialistica attuale è rivolta a tutte le patologie ematologiche neoplastiche e non. «L'Uoc è in grado di assicurare un'assistenza - riferisce il direttore della struttura - basata sul-

L'Uoc è diretta da Maria Enza Mitra, dopo lunga esperienza al Policlinico universitario di Palermo

la *good medical practice*, assicurando il *gold standard* per la diagnosi e la cura delle varie patologie ematologiche, non tralasciando l'umanizzazione delle cure, la medicina di precisione e gli aspetti di garanzia della qualità della vita (QoL)». Inoltre, avvalendosi dei rapporti di

collaborazione, mediante accordi avviati dal Centro di Caltanissetta con i centri di riferimento regionali e percorsi di rete, potrà assicurare le cure innovative, le procedure trapiantologiche e la possibilità di fare avvalere i propri pazienti di protocolli clinici sperimentali.

Anche per la diagnostica di laboratorio, relativa agli aspetti più moderni e sofisticati (citofluorimetria, citogenetica, indagini molecolari) si avvale delle convenzioni con laboratori accreditati.

Il Centro è membro del gruppo Gimema (Gruppo italiano malattie ematologiche dell'adulto), della Fil (Federazione italiana linfomi) e del Seifem (Sorveglianza epidemiologica infezioni in ematologia) e partecipa attivamente agli studi da loro proposti.



Nuovo reparto all'ospedale di Augusta

La provincia di Siracusa potenzia i servizi e la sensibilizzazione verso chi è affetto da leucemie, linfomi e mielomi. Il vicepresidente nazionale dell'Ail e presidente della Fondazione Gimema, Marco Vignetti, ha partecipato a una serie di iniziative organizzate dall'associazione, all'inizio di settembre, nel Siracusano. L'occasione anche per visitare il reparto di Ematologia dell'ospedale Muscatello di Augusta, Centro di riferimento provinciale per le patologie ematologiche, diretto da Emilia Cotzia.

Accompagnato dal presidente dell'Ail di Palermo e vicepresidente nazionale, Pino Toro, e dal presidente Ail sezione di Siracusa, Claudio Tardonato, il professor Vignetti è stato accolto, tra gli altri, dal direttore generale dell'Asp di Siracusa, Salvatore Lucio Ficarra. «Mi congratulo con tutti voi – ha detto Vignetti – per avere portato avanti, in un momento così difficile a causa della pandemia, un progetto di così grande portata, che dimostra una particolare sensibilità nei confronti di una categoria di pazienti che definiamo speciali. È una bellissima struttura».

«Il Centro è inserito nella Rete ematologica regionale - ha spiegato il direttore generale Ficarra - e collabora con tutti i centri di riferimento. Da circa sei anni è stato avviato il percorso di diagnosi e cura delle patologie ematologiche, ma solo nell'ultimo anno, grazie alla volontà suppor-



Un momento della serata a Noto. In alto, la visita di Marco Vignetti al reparto di Augusta

tata dall'assessorato regionale della Salute, considerata la posizione strategica dell'ospedale di Augusta inserito in un contesto territoriale in cui è presente il Polo petrolchimico, il reparto è stato istituito ufficialmente con un rapido e costante incremento dell'accesso alle cure da parte dei

Da un anno è istituito ufficialmente, diretto da Emilia Cotzia. La visita del professor Vignetti

pazienti». «Dalla sua istituzione – ha aggiunto la Cotzia - l'Unità operativa di Ematologia è supportata dai volontari dell'Ail, che si occupano, tra l'altro, del trasferimento dei pazienti che accedono in reparto per le cure e del trasferimento dei campioni biologici presso i laboratori centralizza-

ti di riferimento». Tardonato ha offerto al reparto una targa con inciso: «Quello che facciamo è soltanto una goccia nell'oceano, ma se non ci fosse questa goccia all'oceano».

E sulla scia di questa massima si sono svolti altri due eventi nel Siracusano: un convegno su "Medicina trasfusionale e Oncoematologica: sinergia anche in tempo di Covid", organizzato al liceo Einaudi di Siracusa assieme all'Avis, e la bellissima serata musicale del 3 settembre a Noto, all'interno del cortile del Collegio dei Gesuiti, presentata da Carmen Malandrino. Un'occasione in cui, oltre alle esibizioni canore, c'è stato spazio per gli interventi dei medici, dei volontari e la premiazione di due giornaliste, Nadia Germano e Alessandra Turrisi, e due psicologhe dell'Ail Palermo, Claudia Lo Castro e Ilenia Trifirò, per l'impegno nel campo della solidarietà.

Stelle di Natale, dal 3 al 5 dicembre in piazza per sostenere la ricerca e l'assistenza ai malati

Il Natale 2021 chiude un biennio molto complesso per la nostra associazione. Tante sono state le difficoltà per i nostri pazienti e i loro familiari, ma altrettante sono state le fonti di aiuto che abbiamo attivato per rispondere alle necessità. La campagna di Natale oggi assume un valore ancora più grande, perché nessuno può rimanere solo, e grazie alla solidarietà della cittadinanza, sarà un grande successo. Siamo pronti per scendere in piazza nei giorni 3, 4 e 5 dicembre per distribuire le nostre Stelle di Natale e di cioccolata per non fermare la ricerca e la speranza.

Abbiamo bisogno di tutti! Studenti, impiegati, professionisti, pensionati, aziende, ordini professionali, negozi, famiglie... chiunque abbia voglia di far parte di un grande



progetto "Ogni malato di leucemia ha la sua buona stella, quella buona stella sei tu!".

#MAIPIU'SOGNISPEZZATI, significa coinvolgere il maggior numero

di persone e renderle sensibili alla nostra missione, in modo da poter diffondere al massimo la possibilità di donare attraverso le bellissime Stelle di Natale, da più di 35 anni simbolo della lotta contro i tumori del sangue, o ancora tramite le nuove e buonissime stelle "Sogni di cioccolato", che potranno addolcire le tavole dei nostri sostenitori.

Ti aspettiamo nelle piazze delle città di Palermo e Trapani, e nei paesi delle province. Per verificare le postazioni vai sul sito www.ailpalermo.it oppure su <https://www.facebook.com/AilPalermopaginaufficiale>. Per informazioni è possibile chiamare il numero 091/6883145 - 091/7726778. Chi vuole può anche ritirare le stelle nella sede Ail, all'ospedale Cervello, in via Trabucco 180, a Palermo.

Metti in tavola il panettone Ail

Anche quest'anno saranno disponibili i panettoni Fiasconaro ai gusti tradizionali e cioccolato, 750 gr. di bontà e di tradizione, una opportunità per donare con gusto, anche nella nuovissima latta natalizia. Vieni a trovarci in sede, presso l'ospedale Cervello, in via Trabucco 180, a Palermo, per scegliere i tuoi doni solidali, oppure chiama i numeri 091/6883145 - 091/7726778 per oggi informazione. È possibile collegarsi al sito www.ailpalermo.it per fare acquisti on line.



Alcuni nostri volontari con i panettoni Fiasconaro in distribuzione nella sede Ail



A Trapani il primo torneo di padel solidAil

Anche l'estate appena trascorsa è stata occasione per promuovere raccolte a sostegno di Ail ed eventi per far conoscere i servizi offerti dall'associazione a tutti i malati oncematologici. Nella provincia di Trapani i volontari e le volontarie si sono dati da fare, coinvolgendo soprattutto gli amanti dello sport. È stato un successo il primo torneo di padel organizzato proprio dalla sezione di Trapani dell'Ail, con 18 team, numerosi sponsor e Radio 102 come media partner.

Un'organizzazione frutto della creatività e dell'impegno di Antonella Figuccio, volontaria Ail, e di tanti altri che hanno scelto di donare il proprio

tempo a sostenere le cure e l'assistenza dei malati di leucemie, linfomi e mielomi. Una giornata, lo scorso 20 giugno, di sport, di divertimento e di solidarietà, che ha consentito di

I volontari hanno raccolto oltre 1.000 euro per il servizio di trasporto dei pazienti nei centri di cura

raccogliere oltre 1.000 euro, destinati al "servizio navetta", che consente ai pazienti oncematologici della città di Trapani di raggiungere i centri di cura di Palermo e di Castelvetro.

Un altro evento sportivo solidale targato Ail, il Basketball Tournament In Da Hood, sempre a Trapani, ha dato la possibilità di diffondere anche fra i giovani cestisti il messaggio dell'associazione e di far conoscere le iniziative in favore della ricerca, delle cure e dell'assistenza ai malati di leucemia.

E adesso è il momento di darsi da fare per la campagna di raccolta fondi di Natale: sono tante le possibilità di offrire un proprio contributo alla ricerca, facendo trovare sotto l'albero delle persone più care i panettoni Fiasconaro, le piante di Stella di Natale, oppure le stelle di cioccolato e i braccialetti Cruciani.

Picchiamo duro per la ricerca

Raccolti più di 1.500 euro grazie ai giocatori solidAil del torneo on-line "Picchiamo duro per la ricerca!". Tre community di giochi "picchiaduro", molto diffusi tra i giovani, si sono uniti per sostenere Ail, organizzando tornei di beneficenza. L'adesione è stata massiccia e il contributo particolarmente cospicuo. Un ringraziamento particolare a Smash Bros Italia, Melee Italia e Rivals of Aether Italia e ad Angelo Giliberti per il loro contributo alla ricerca.

Fiori d'arancio tra i volontari, auguri a Pino e Angela

Si sono promessi un grande e definitivo "Sì" il presidente di Ail Palermo-Trapani e vicepresidente nazionale, Pino Toro, e la sua compagna Angela Catanese, impegnata da anni nel volontariato Ail. Il matrimonio è stato celebrato il 20 ottobre scorso, alla Fonderia Oretea di Palermo. Un momento di grande gioia ed emozione per tutte le persone care. La grande famiglia di Ail si stringe attorno a loro con un affettuoso augurio per una lunga vita insieme.



Pino e Angela si sono sposati a Palermo

Fitwalking alla Favorita

Grazie per le offerte, raccolti 8.613 euro

Sport, natura e solidarietà, mix perfetto per vivere una giornata all'aria aperta e raccogliere fondi per Ail. Si è svolta a Palermo la quinta edizione #FitwalkingForAil, la camminata non competitiva, per raccogliere fondi a sostegno della ricerca e dell'assistenza ai pazienti con tumori del sangue e ai loro familiari. L'evento si è tenuto il 26 settembre, al "Giardino Vincenzo Florio", la villetta adiacente allo Stadio delle Palme. Tutti gli iscritti, uomini, donne, bambini, anziani, hanno ritirato il kit di partecipazione arricchito, per i primi 50 sostenitori, dalla borraccia Ail Palermo Trapani "Vivi... e lascia vivere" e da una maglietta realizzata da Lo Bono Pubblicità e Comunicazione. Gli istruttori dell'Asd "Nordic Walking" hanno fatto una breve lezione introduttiva, per fornire le informazioni fondamentali per ap-



Lo stand per il FitwalkingForAil

procciarsi correttamente all'attività sportiva. E poi tutti in marcia, per 4 chilometri, attraverso il Parco della Favorita. Grazie a questa iniziativa è stato possibile donare 770 euro alla ricerca.

Tantissimi i sostenitori che da ogni parte della Sicilia non hanno fatto mancare donazioni all'associazione. Negli ultimi cinque mesi sono stati raccolti 8.613 euro. Un grazie speciale per il cospicuo contributo alle famiglie Albamonte, Ardizzone, Bennici, Bono, Calia, Ceccato, Corona, Di Lello Finuoli, Di Paola Picarella, Fasone, Fici, Francolino, Gassira, Intraiva, La Placa, Lazzara, Lo Fria, Nicosia, Paglino, Pernice, Ribera, Romano, Russo, Sarcinelli, Ventimiglia.

I fondi raccolti serviranno per migliorare la qualità delle cure dei pazienti e l'assistenza. È questo l'obiettivo speciale che si prefigge l'Ail di Palermo, per consentire ai malati di aumentare le possibilità di guarigione, limitando al massimo gli spostamenti

Donazioni



Via Trabucco, 180 - 90145 Palermo
Tel./Fax: 091.6883145
c/c postale: 18099903
Iban: IT72Z0200804611000300047108

VANTAGGI FISCALI.

L'Art. 83 c.1 e c.2 del Dlgs 117/2017 stabilisce che le offerte in denaro erogate da persone fisiche giuridiche in favore di organizzazioni di volontariato sono deducibili dal reddito complessivo del soggetto erogatore nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato.

Qualora la deduzione sia di ammontare superiore al reddito complessivo dichiarato, l'eccedenza può essere computata in aumento dell'importo deducibile dal reddito complessivo dei periodi di imposta successivi, ma non oltre il quarto, fino a concorrenza del suo ammontare.

I Nostri Servizi

La sede di Ail Palermo è all'interno dell'ospedale Vincenzo Cervello, in via Trabucco 180. Informazioni e prenotazioni al numero 091.6883145 o inviando un messaggio mail ad info@ailpalermo.it. La segreteria è aperta dal lunedì al venerdì, dalle 8,30 alle 13 e dalle 15,30 alle 17,30.

I servizi resi dai volontari all'interno dell'ospedale Cervello

- Centro d'accoglienza (da lunedì a venerdì, orario 8,30-12,30)
- Ambulatorio di Ematologia (da lunedì a venerdì, orario 8,30-12,30)
- Day-hospital di Ematologia (da lunedì a venerdì, orario 10,30-12,30)
- Reparto di Ematologia I con trapianto di midollo osseo (da lunedì a venerdì, orario 10,30-12,30)
- Reclutamento e formazione dei volontari (per info telefonare in segreteria)

Altri servizi

- Casa Ail "La Coccinella", via Parrini 14, Casa Ail "La Chiocciola", viale Francia 2, per pazienti ematologici e familiari fuorisede (prenotazioni telefonando in segreteria).
- Assistenza domiciliare gestita dall'Ematologia del Cervello, col contributo anche di Ail.
- Servizio Navetta
- Servizio informazioni socio-sanitarie (da lunedì a venerdì)
- Servizio di psicologia rivolto a parenti e familiari dei pazienti (c/o Ospedale Cervello, da lunedì a venerdì)

Laboratori

- Per le bomboniere solidali telefonare in segreteria al numero 091.6883145.