



1994 • 2024

Trent'anni insieme

una bella storia per una speranza che cresce







Il 6 Ottobre Ail Palermo-Trapani compirà 30 anni. Una ricorrenza importante per tutti noi che ci siamo dedicati a questo progetto con passione, entusiasmo ma soprattutto con costanza e attenzione.

Scrive Alessandra Turrisi sul libro "La scelta volontaria" ed. San Paolo: «Ail ha interpretato un senso civico del volontariato, che è impegno e testimonianza politica. Ha saputo essere spina nel fianco delle istituzioni inadempienti e fedele alleata delle istituzioni attente ma a corto di soldi. Ha formato generazioni di volontari capaci di svolgere il loro impegno con coraggio e discrezione, consapevoli di dover tenere per mano la sofferenza e alleviarla senza invadenza, con amore e professionalità». Il riferimento è alle centinaia di volontari che ogni giorno assicurano la loro presenza nelle ematologie della città, accogliendo i pazienti e portando loro umanità e conforto, alleggerendo per quanto possibile la pressione nei reparti sempre più sovraccaricati.

In questi anni, abbiamo perfezionato il nostro approccio formando i volontari con corsi adeguati, seguendo il loro inserimento e strutturando percorsi di formazione permanente.

Le opere realizzate sono il frutto della crescita di questo gruppo, nel corso di questi anni, con qualche abbandono ma anche con molti nuovi inserimenti, sempre coerenti con i valori fondativi di solidarietà, gratuità, spirito di servizio.

Già nel '94 viene finanziata l'assistenza domiciliare e da allora centinaia di pazienti sono stati curati a casa evitando i rischi del ricovero e godendo delle cure a stretto contatto con i propri familiari.

L'obiettivo successivo sarà la Casa Ail acquistata con il ricavato di Stelle e Uova e con un mutuo. Con la sua realizzazione si cancellarono per sempre le notti dei familiari dei pazienti nei corridoi dell'ospedale e nelle macchine.

Intanto, con il ricavato della "Partita del Cuore", dopo peripezie giudiziarie che portarono i volontari con i cartelli a protestare davanti a Villa Whitaker, sede della Prefettura, si inaugurerà il primo Centro trapianti del Meridione presso l'ospedale Cervello, con sei camere sterili.

Anche la ristrutturazione del reparto e dell'ambulatorio sarà, in parte, opera dell'impegno e della volontà di Ail, affinché si creassero spazi moderni e accoglienti per i malati. Questi interventi strutturali, a cui bisogna aggiungere la ristrutturazione del vecchio centro trasfusionale diventato, grazie a un comodato, la sede organizzativa di Ail, hanno supportato un reparto di giovani ematologi, guidati da una figura carismatica come il professor Caronia e che hanno saputo conquistare importanti traguardi scientifici.

Il risultato conseguente è stato l'abbattimento dei viaggi della speranza, la fiducia nella comunità e quindi l'incremento dei ricoveri nelle ematologie della città.

Palermo è stata pioniera in Italia della "scuola di formazione dei volontari" e del supporto psicologico. Centinaia di pazienti e caregiver hanno beneficiato di questo servizio fondamentale, sia all'atto della comunicazione della diagnosi che nei momenti di comprensibile sofferenza per chi sa di lottare per la sopravvivenza.

Oggi abbiamo anche aggiunto a supporto il medico nutrizionista, altra figura indispensa-

bile nel percorso di cura.

Infine, un aiuto importante per favorire l'accesso alle cure è il servizio navetta, per l'accompagnamento, dei pazienti dalla propria città ai centri di cura di Palermo.

Senza questa attività, molti pazienti anziani, soli e fragili rinuncerebbero alle cure. Questa attività viene garantita giornalmente da un gruppo di volontari con grande spirito solidale e con rigore organizzativo.

Ma Ail non si è fermata qui, dalla iniziale presenza all'ospedale Cervello oggi è una realtà consolidata al Policlinico, alla clinica La Maddalena, all'ematologia di Castelvetrano, all'ospedale Civico, con l'idea molto precisa di essere presenti laddove affluiscono i pazienti per sostenere bisogni e necessità.

Questi trent'anni vanno festeggiati con gioia e orgoglio, perché ci colgono in un momento in cui i volontari anziani e le giovani leve, con grande coesione, continuano a sensibilizzare alla lotta ai tumori del sangue e a portare l'umanità nei centri di cura.

**Pino Toro** Presidente AIL Palermo-Trapani





# INDICE

Chi Siamo	4		
La nostra Storia	6		
Testimonianze	9		
Il compleanno di AIL PA/TR	12		
Le Patologie di cui ci occupiamo	17		
Mission e Vision, Obiettivi strategici	23		
Tappe storiche e obiettivi	24		
Organigramma	26		
Gli interlocutori di AIL PA/TP	27		
I Volontari di AIL PA/TP	28		
La missione di AIL PA/TP	32		
Ricerca			
Gimema	34		
UOSD-Laboratorio di Onco-ematologia	35		
La ricerca a Palermo: Il coordinatore di ricerca clinica	36		
Assistenza			
Assistenza domiciliare	38		
Centri di accoglienza	39		
Case AIL	40		
Servizi navetta, Transfer e Solidali	42		
Servizii di segreteria	44		
Servizio Psico-oncologia	48		
Consulenza nutrizionale	50		
Laboratorio di estetica oncologica	51		
Sensibilizzazione	53		
Progetto donazione sangue e midollo	54		
Cancerogenesi ambientale	55		
La Solidarietà	56		
5X1000	60		
Lasciti testamentari	61		
Le campagne istituzionali	62		
La raccolta fondi e la comunicazione	64		
Come sostenere All PA/TP	66		



Ail Palermo -Trapani è un'Associazione di Volontariato senza fini di lucro, una delle 83 sezioni di AIL (Associazione Italiana contro le Leucemie, Linfomi e Mieloma), nasce nel 1994 per volere di un gruppo di persone che hanno deciso di dedicare una parte importante della propria vita all'aiuto volontario e gratuito dei Pazienti onco-ematologici. La crescita della nostra associazione è andata di pari passo con lo sviluppo della ricerca scientifica e del miglioramento significativo delle aspettative di guarigione dei pazienti colpiti dai tumori del sangue.

Oltre 300 sono i volontari che collaborano con l'Associazione, donando il proprio tempo alla realizzazione dei tanti servizi dedicati ai pazienti e ai familiari, e delle manifestazioni ed eventi utili a raccogliere i fondi per garantire la realizzazione della nostra missione.

# Presidente



Giuseppe Toro Presidente

# Consiglio di amministrazione



Graziella Caraccio Segretario



Salvatore Limuti Tesoriere



Gaspare Alessi Consigliere



Angela Catanese Consigliere



Gioacchino Lazzara Consigliere



Pietro Quattrocchi Consigliere



Antonino Salerno Consigliere



Silvana Seminero Consigliere



Cristina Bella Consigliere

Ina Giardina



Gaetano Scancarello Consigliere



Anna D'Aguanno Consigliere

# Consigliere

# Collegio revisori dei conti



Teresa Giacalone



Caterina Baiata Componente



Giuseppe Lo Grande Componente

# Probiviri







# Comitato Scientifico



Raimondo Marcenò Presidente



Alessandra Santoro Reponsabile Lab. Oncoematologia

# Personale dipendente



Claudia Lo Castro Servizio di psicologia e Raccolta fondi



**Vilma Mazzola** Servizi logistici e case AIL



Rossella Teresi RSPP - Amministrazione e contabilità



Ilenia Trifirò Selezione e formazione volontari

# Servizi di accoglienza ospedalieri



Manuela Carramusa UOC - Oncoematologia P.O. "V. Cervello"i



Claudia Lo Coco UOC - Ematologia Politiclinico "P. Giaccone"



Antonella Ricevuto
Assistente sociale



Isabella Spadaro Lab. di Oncoematologia P.O. "V. Cervetlo"

# Delegazioni territoriali



**Diego Anzalone** Delegazione Alcamo



Stefania La Sala Delegazione Trapani









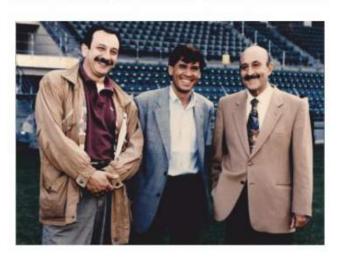
# LA NOSTRA STORIA

Nata in un sottoscala. Potrebbe essere questo il sottotitolo della battaglia che l'Associazione italiana contro leucemie, linfomi e mielomi di Palermo ha ingaggiato 30 anni fa nei locali angusti in quello che era allora il reparto di Ematologia dell'ospedale Cervello del capoluogo siciliano e che ha consentito in questi anni di imprimere una svolta nella cura e nell'assistenza dei malati onco-ematologici.

Oggi oltre un paziente su due sottoposti a trapianto di midollo guarisce definitivamente, mentre due malati su tre curati con terapia farmacologica di ultima generazione riescono a sconfiggere leucemie acute e tornano ad avere una buona qualità della vita. Risultati che appena trent'anni fa sembravano impensabili, ma che sono stati resi possibili grazie all'impegno di decine di medici e di ricercatori, sostenuti e finanziati da Ail. La "partita del cuore" ha acceso la speranza. Un fischio e un tiro al centro dello stadio della Favorita, sotto gli occhi radiosi di quasi 40 mila spettatori paganti, il 2 giugno 1993, danno il calcio di inizio alla grande sfida dell'ematologia palermitana contro la leucemia e i tumori del sangue. La gara tra

Nazionale Cantanti e Nazionale Piloti segna il punto di non ritorno di quel percorso impervio e irto di ostacoli verso una cura definitiva a una malattia feroce che non guarda età, sesso e ceto sociale. Una gara di solidarietà innescata dall'Admo e dall'Atmos, rispettivamente le associazioni di donatori di midollo osseo e di trapiantati, che, prima di svolgersi sul campo e tra le corsie di un ospedale, contagia tutta la città nella corsa ad accaparrarsi un biglietto e porta sul tavolo delle istituzioni 500 milioni di lire, per realizzare un centro trapianti all'ospedale Vincenzo Cervello di Palermo.

Sull'onda di quell'entusiasmo collettivo nasce nel 1994 la sezione palermitana dell'Associazione italiana contro leucemie,



linfomi e mieloma, su iniziativa di un piccolo nucleo di volontari, con l'idea di accogliere il malato che arriva in ospedale, offrendogli un contesto di calore umano, per mitigare l'angoscia e la paura che la malattia oncoematologica comporta. In quegli anni, di leucemia per lo più si muore, mancano centri ematologici specializzati e la ricerca muove i suoi primi passi.

La presenza di un'associazione, che prenda a cuore le sorti del reparto e soprattutto dei pazienti e delle famiglie che dietro a quella porta consegnano tutte le loro speranze, diventa un imperativo.

La sezione palermitana dell'Ail, infatti, viene costituita ufficialmente il 6 ottobre 1994, grazie all'impegno del professor Francesco Caronia, uno dei pionieri dell'ematologia italiana, e della sua formidabile équipe di medici. Nel 1997, alla presidenza di Ail Palermo subentra Pino Toro, dirigente di azienda, tra i fondatori di Città per l'uomo, uno dei movimenti della società civile che negli anni Ottanta e Novanta incidono maggiormente nel cambiamento del volto di Palermo e nel riscatto della città dallo stigma mafioso.

In quegli anni i malati arrivano da ogni parte della Sicilia, non ci sono spazi adeguati, gli accompagnatori dei pazienti fuori sede dormono in macchina, mentre i propri cari si sottopongono a lunghe e incerte terapie.

Bisogna costruire tutto: i reparti, i servizi, la ricerca per conoscere e sconfiggere i tumori del sangue. E' urgente trovare una casa per i pazienti che arrivano da lontano e per i loro familiari, che non possono affrontare le spese alberghiere.

Ail Palermo, anno dopo anno, contribuisce a realizzare tutto questo. La caparbietà, la costanza, il sacrificio di centinaia di volontari, che in città e nei paesi in modo capillare hanno sensibilizzato la popolazione con la vendita di Stelle di Natale e Uova di Pasqua, hanno consentito di centrare gli obiettivi di ricerca, cura, assistenza dei malati. I fondi raccolti vengono investiti nei locali dell'ematologia, nelle più moderne attrezzature diagnostiche e terapeutiche, nelle borse di studio ai ricercatori, in due residenze per i fuori sede.

### Ma Ail Palermo ha fatto di più.

Ha interpretato un senso civico del volontariato, che è impegno e testimonianza politica. Ha saputo essere spina nel fianco delle istituzioni inadempienti e fida alleata delle istituzioni attente ma a corto di soldi. Ha formato generazioni di volontari capaci di svolgere il loro impegno con coraggio e



discrezione, consapevoli di dovere tenere per mano la sofferenza e alleviarla senza invadenza, con amore e professionalità. Un valore aggiunto per il servizio sanitario, una presenza oggi in tutti i reparti di Oncoematologia di Palermo, uno stimolo a rispondere sempre di più alle esigenze e ai diritti dei cittadini in materia di salute.

Il cuore di Ail batte nel petto delle donne e degli uomini che scelgono di offrire parte del proprio tempo all'accoglienza dei malati, "inventano" attività e punti di assistenza per accorciare le distanze tra l'ospedale e l'ambiente familiare. Poche stanzette arredate con un salotto, un televisore, una macchinetta per il caffè e un frigorifero possono fare la differenza per chi vive la solitudine della malattia.

I volontari diventano una presenza assidua nella vita dei malati e anche nell'organizzazione del reparto. L'esperienza sul campo convince del fatto che non si può agire per intuito, fidandosi della buona volontà e del buon senso. Occorre fornire solidità e formazione a un volontariato che deve diventare maturo e cogliere la straordinaria sfida che la presenza costante in un ambiente ospedaliero rappresenta.

Nel 1998 viene organizzato il primo corso di formazione per i volontari. Oggi quella istituzione è stata esportata in tutta Italia.

Ail Palermo è diventata un modello.

# Alessandra Turrisi Direttrice del periodico AILNews Palermo







#### Federica Mangano

Sembrano giorni come altri. Si avvicina il Capodanno che mi farà salutare il 2014 e riporre tutte le speranze in un 2015 migliore. Ma già da tempo mi sono accorta che mi stanco con sempre crescente facilità.

Capodanno è passato, passano gli appelli invernali degli esami universitari e finisco con un bel 28 sul libretto, sperando di concludere entro la fine del 2015 le 8 materie rimanenti. Ma non ho fatto ancora i conti con quello che sta accadendo dentro il mio corpo. Non riesco a fare più di una rampa di scale senza avere la sensazione che il mio cuore stia per uscire fuori dal petto tanto è veloce il suo battito. Mi rendo conto che il mio corpo mi lancia una serie di messaggi che però è difficile leggere in modo coerente e logico. Sento che mi indebolisco ogni giorno di più, che perdo peso immotivatamente, che fatico a respirare. Ho anche delle macchie in tutto il corpo, al tatto ruvide e alla vista leggermente più scure del mio tono di pelle. Adesso, la notte tossisco in continuazione. Tutto questo mi tiene sveglia, incerta e spaventata.

Ho perso peso di nuovo e mi fanno fare un esame per le intolleranze. Diamine, non posso mangiare quasi nulla! Sono intollerante persino al tabacco e devo smettere di fumare. Poco male, di sicuro mi farà bene e potrò sentirmi respirare meglio, a pieni polmoni, e senza più la paura degli effetti che il fumo causa alla salute.

Sono di nuovo dal dottore perché la tosse peggiora e non passa. Mi ausculta e ritiene che ho una reazione dovuta alle sigarette che avevo smesso di fumare solo da poco tempo. Dice che i polmoni si stanno ripulendo e nel frattempo mi accorgo di un suo attestato, attaccato alla parete, in cui si dichiara che è specializzato in oncologia. Non so perché lo sto guardando, ma in quel momento mi procura fiducia. Una fiducia mal riposta tuttavia.

Siamo ormai ad agosto, la tosse non cessa, torna ogni sera più forte del giorno prima e mi ritrovo così di nuovo dal



dottore, ma questa volta è diventata una polmonite asintomatica. Ma cosa vuol dire? Non ne ho mai sentito parlare e mio padre, che non ne può più, mi porta da un radiologo. C'è qualcosa che non va, risulta una massa, ma non si è sicuri di cosa sia. Penso che quell'attestato nella stanza di quel medico sia stato poco utile.

Siamo in villeggiatura a Campofelice, vicino l'ospedale G. Giglio di Cefalù ove prenotiamo la visita pneumologica. La dottoressa mi dice che devo fare una TAC con mezzo di contrasto, per sicurezza.

Dopo qualche giorno sono di nuovo lì, prima in una stanzetta in cui mi fanno accomodare per prendere la vena da cui far passare quel liquido che avrebbe attraversato il mio organismo e avrebbe consentito di evidenziare e differenziare vene, arterie, linfonodi. Poi mi fanno andare in un'altra stanza dove mi spoglio e indosso uno di quei camici da ospedale. Mi portano in un'altra stanza dove mi fanno distendere sul lettino del freddo macchinario. Mi sento insicura, nervosa, speranzosa che non ci sia nulla di preoccupante e contestualmente rassegnata all'eventualità

contraria. Uno stato d'animo difficile da spiegare perché sono in un turbinio incomprensibile di emozioni e pensieri opposti e contraddittori.

Ritorno dai miei genitori frementi di domande a nessuna delle quali so rispondere e così chiedono di parlare con il radiologo.

Mia madre mi guarda sorridente. Ma non è un sorriso rassicurante, è strano. Siamo in ascensore. Chiedo cosa gli è stato detto. Parla mio padre... Un tumore.

L'angoscia mi assale, mi sento sprofondare in un baratro e ogni cosa sembra surreale, sento il mio viso bagnato da lacrime incessanti. Mia madre non mi sorride più. Mio padre mi sta abbracciando, ma io non lo sento. Il mio corpo non sente e non percepisce più ciò che accade intorno. Buio. È come se non vedessi nulla. Penso che morirò. Lo chiedo anche a mio padre se morirò. È tutto confuso, ma so che sto camminando perché scorrono le pareti intorno a me. Dove stiamo andando? Cosa stiamo facendo ancora in ospedale? Continuo a piangere e ad asciugare il viso e il mio naso. Sono in preda all'angoscia.

Il dottore che mi ha fatto la radiografia si mette in contatto con la dottoressa dell'ospedale Cervello che trova un posto al reparto ematologico per il pomeriggio di quello stesso giorno. Dicono che si tratta di linfoma. La pneumologa che è lì mi dice di non preoccuparmi e mi accarezza il viso, dice che la strada è in salita ma si supera. Finalmente mi calmo. Una signora mi si avvicina e mi racconta che lei aveva avuto un tumore. Mi dice di affrontarlo, di non arrendermi e che si guarisce.

Chiamo il mio ragazzo, sperando di non spaventarlo più del dovuto. Ma non sono in grado di affrontare l'argomento con tranquillità e piango di nuovo. Lui non riesce a crederci, spera in un errore. Adesso dobbiamo tornare dal resto della famiglia che ci aspetta al villino. Così mia madre, o forse mio padre, racconta delle ultime ore in ospedale. Mio fratello sta piangendo, mi dice che non vuole perdermi, che ha bisogno di me. Gli dico che non succederà, che non morirò e lo abbraccio. Abbraccio e saluto tutti. Devo tornare a Palermo. Devo andare in ospedale. Devo ricoverarmi.

Oggi è solo un ricordo quasi sospeso in un'altra mia vita e mi sembra quasi di non essere più quella ragazza di 27 anni che era in quei corridoi ad aspettare e a temere insieme ai suoi genitori. Ringrazio la ricerca che permette nuove scoperte e nuovi modi per far fronte con sempre maggiore efficacia ai linfomi e alle leucemie, i cui termini mettono già di per sé un senso di inquietudine. E ringrazio l'Ail che sostiene la ricerca, tutti i volontari Ail che si pongono dalla parte del malato, aiutandolo, offrendogli una spalla, strappandogli anche un sorriso.

E, rivolgendomi anche a te che leggi le mie parole, ti chiedo di non dimenticarle, di raccontarle e di renderle pubbliche in modo da trasmettere non solo me, ma anche tutte quelle persone che si sono ritrovate e si ritrovano nelle sensazioni di inquietudine, paura e, poi, speranza e vigore. Con un passaparola sarai autore di incredibili atti di solidarietà che ne porteranno altri, creando un'infinita catena in grado di sostenere l'Ail, la ricerca e l'ammalato.

#### Antonella Donà

La mia avventura risale a circa 6 anni fa. Fino ad allora ero una persona come tante altre lavoravo, mi occupavo della famiglia e nei ritagli di tempo mi dedicavo a tutte le cose che più mi piacevano fare. Poi all'improvviso mi è crollato il mondo addosso e la mia vita è stata completamente stravolta.

Ricordo che andai in ospedale con i miei piedi per accertamenti e ne uscii, dopo quasi 2 mesi di degenza, in carrozzella e come paziente oncologica.... un fulmine a ciel sereno! Successe tutto così velocemente che quasi non me ne resi conto: una simile notizia, una vera bomba! e il dover scegliere in fretta sul da farsi perchè non c'era più tempo: un'enorme tsunami sulla mia vita.

E' così che ha inizio questo percorso che mi ha portato fino a qui oggi. Un percorso lungo, faticoso e doloroso che mi ha allontanato da tutto e da tutti; ho perso il lavoro, ho dovuto rinunciare a tutto quello che facevo, ho perso quelli che credevo amici e ho dovuto imparare ad accettare e a convivere con tutto quello che mi stava succedendo in un nuovo mondo che non era quello di tutti ma soltanto per chi è malato.

Così ho cominciato la mia battaglia per la VITA perchè questo è l'unico obiettivo principale: la TUA VITA! Non è facile ricominciare; i momenti di paura e sconforto non sono mai mancati ma malgrado ciò sono sempre riuscita a trovare la forza e il coraggio per rialzarmi e andare avanti. Ho cercato sempre di trovare un compromesso e a rimettermi in discussione e così piano piano sono tornata a quel mondo che per cause di forza maggiore mi aveva



escluso. Sono tornata a lavorare, ho ripreso a guidare e a muovermi anche da sola. Nonostante tutto non ho mai smesso di sorridere anche se ho dovuto accettare una vita con più limitazioni. Ma voglio accettarmi per quel che sono oggi; una donna più riflessiva e più determinata. Adesso so cosa voglio in questa nuova vita: voglio essere solo me stessa senza paura nè pregiudizi. Non posso sapere cosa mi riserva il futuro ma una cosa è certa.... bisogna amarla questa vita anche quando il buio l'avvolge e l'oscura.

Spero che la mia testimonianza oggi possa essere di esempio per tanti altri guerrieri che come me affrontano questa sfida contro il mieloma. Sono immensamente grata e riconoscente verso i medici e tutto il personale sanitario che si sono presi e si prendono cura di me, sono riconoscente verso

la ricerca scientifica senza la quale oggi non sarei qui a raccontare di me e sono fiduciosa nelle nuove scoperte, ringrazio la mia famiglia, l'unica che non mi ha mai abbandonata, per il loro sostegno, il loro affetto e la grande pazienza che hanno sempre avuto con me. Ho capito che quando si vuole fermamente qualcosa ci si può riuscire senza mai arrendersi anche quando la speranza vacilla. L'importante è crederci sempre, rialzarsi e continuare.

Bisogna vivere ogni giorno come se fosse l'ultimo e mai spostare a domani ciò che puoi fare oggi. Il mieloma è una neoplasia cronica quindi un viaggio che ha inizio ma non sai mai quando finisce. Non bisogna arrendersi davanti alle sconfitte ma continuare ad andare avanti con coraggio e determinazione. Questi anni di terapia e sofferenza mi hanno permesso di guardare dentro di me più attentamente e ho riscoperto che sono una donna che nella sua fragilità in fondo è tanto forte. La malattia ti mette in contatto col nucleo più profondo della tua anima e capisci che il bello della vita è aver resistito a tutto, alle tempeste del destino, alle paure, ai dolori che ti consumano, alle avversità. Il bello è aver costruito comunque nonostante tutto qualcosa. E quando trovi il coraggio per raccontare la tua storia tutto cambia.... perchè quando la vita si fa racconto, il buio si fa luce e la luce ti indica il cammino.

#### Marco Romoaldi

Tutto iniziò con una tosse persistente, non passò nemmeno dopo un mese di cure, ma non eravamo preoccupati all'inizio, sono asmatico e allergico a tante cose dalla nascita, mi capitava spesso di avere discreti problemi respiratori. Stavolta, però, ciò che si nascondeva dietro a quei colpi di tosse sarebbe stata tutt'altra storia. Era una giornata qualunque, erano passati circa una ventina di giorni dal mio compleanno, festeggiato tra mia madre reduce da un intervento di asportazione di rene a causa di un tumore e la fine del lockdown. Tossivo ancora, nonostante la visita dello pneumologo, risultò tutto inutile, scambiata per allergia primaverile. Ero a cena dalla mia ragazza e subito dopo iniziai ad avvertire un intenso dolore alla bocca dello stomaco, così forte da costringermi a recarmi al pronto soccorso. Una volta lì, diventato pallido e rigettata la cena, scoprimmo tutto attraverso diversi esami. Finalmente l'amara verità, ero malato, stavolta sul serio, niente di lieve come al mio solito. Era leucemia. Venni ricoverato il giorno successivo, salutai i miei genitori, separati di recente, e la mia ragazza tra preoccupazioni e pianti. La paura di non farcela era grande, ma lo fu ancor di più il dolore di chi mi ama. La parte più difficile in questo tipo di situazioni, a parer mio, non è tanto affrontarla, ma resistere nel vedere soffrire chi si preoccupa ogni giorno per te. E così iniziò il mio percorso, assistito da medici impeccabili.



Passarono trenta giorni durante il primo ricovero e quindici circa in tutti i successivi. Non scorderò mai le sofferenze del primo mese: vieni gettato in un mondo parallelo pieno di cose nuove, terribili, che non avresti mai pensato di dover affrontare; fino a quei momenti la leucemia spuntava solo in pubblicità per le donazioni Ail.

I mesi passarono e purtroppo non fu un percorso in discesa, c'erano tanti alti e bassi, cicli che quasi non sentivo e altri che distruggevano in tutti i sensi; sicuramente la parte peggiore non fu il dolore fisico quanto i ricoveri, la solitudine di cui ho sempre avuto terrore e la lontananza dai cari. Finalmente è finita. Sono passati 10 mesi e mi sento davvero bene. A tutti coloro che stanno lottando: non mollate mai! Lottate! Ne varrà la pena, tutti possono farcela! Un pensiero positivo persistente può fare la differenza durante la terapia e ricordate, l'importante non è riuscire a non crollare, ma rialzarsi sempre!





Da trent'anni, il 6 ottobre ricorre questa bella giornata, il compleanno della nostra Ail!

Era il 6 ottobre 1994. Si ritrovarono dal Notaio il prof. Francesco Caronia, fondatore dell'Ematologia dell'Ospedale Cervello, ed una folta schiera di personalità cittadine. Tutti insieme per firmare l'Atto costitutivo dell'Ail Palermo. Noi medici volutamente fuori!

In realtà la storia era cominciata parecchi anni prima, a metà degli anni ottanta. Il prof. Caronia ci aveva già riuniti da tempo, noi giovani ematologi pieni di entusiasmo e passione a condividere l'obiettivo di dotare la Città di un riferimento ematologico in linea con i tempi.

Quello sparuto gruppo di Ematologi, lentamente cresciuto negli anni, fu subito molto coeso e capace di condividere con determinazione l'obiettivo di garantire la diagnosi e la cura delle malattie del sangue. E gli ematologi peraltro insieme agli altri specialisti che parallelamente contribuivano a far crescere l'Ospedale Cervello, per farlo divenire un polo di riferimento nazionale e non solo, capace di dare risposte esaustive a quanti ne avessero bisogno. Obiettivi

perseguiti, tanto da ridurre la forte migrazione sanitaria del tempo.

Incredibilmente e con grande lungimiranza, nel corso delle innumerevoli riunioni, si definirono i programmi di lavoro, che già allora si immaginavano in grado di garantire la diagnosi e la terapia delle malattie del sangue, compresi i trapianti di midollo osseo. E si immaginò anche una complessa organizzazione di lavoro, mettendoci dentro i laboratori, la Degenza ordinaria e gli ambulatori, ma anche la degenza breve e i day hospital (allora una novità) ed una medicina trasfusionale dei trapianti per garantire non solo la disponibilità del sangue, ma anche le procedure aferetiche, che offrivano enormi prospettive applicative.

In questo ribollire di idee e di programmi, non mancò emergere l'importanza di poter contare su un sostegno terzo da parte di associazioni di persone che, in forma volontaria e gratuita, svolgessero azioni solidali con i pazienti ematologici. Per il tempo era una gran bella novità!

Nacquero così numerose Associazioni di volontariato. Tra le prime l'ADES (ora LINFAROSSA, diretta da Piero Giannopolo) operativa per la raccolta di sangue ed emocomponenti, e nel tempo l'ATMOS diretta da Salvo D'Aloisi a sostegno dei pazienti trapiantati e a seguire l'AVITI e l'ADIS per la donazione del sangue. Nel 1991 nasce anche l'ADMO Sicilia diretta da Mirella Falzone Tricoli, una delle prime sezioni nate in Italia dopo quella costituente di Milano. Ed infine, non ultima l'Ail.

La costituzione della Sezione Ail di Palermo fu, non a caso, l'ultima delle iniziative di promozione del terzo settore. Fondata a Roma da Franco Mandelli, l'Ail si era rapidamente fatta conoscere in campo nazionale, quale associazione capace di garantire liberamente gli interessi dei pazienti emopatici. Contavamo di costituire una Sezione anche a Palermo. L'occasione non tardò ad arrivare, e la cogliemmo al volo. Il prof. Mandelli era già consapevole delle potenzialità di crescita del gruppo del Cervello e contattò il prof. Caronia ... E fu una gioia immensa!

Rapidamente individuammo quale presidente Franco Pisa, un manager di industria di grande valore, insieme ad un pool di soci fondatori di alto profilo professionale e sociale, oltre ovviamente al prof. Caronia. L'atto costitutivo fu firmato il 6 ottobre 1994, presso il Notaio Porcelli a Palermo. Fu subito un'esplosione di entusiasmo trasmessa a tutta la Città già con le prime campagne di promozione lanciate per le strade e le piazze di Palermo (ora si raggiunge tutta la Regione). La gente cominciò a capire rapidamente gli obiettivi di Ail di non lasciare soli i malati di sangue e sostenere la ricerca, rispondendo generosamente agli appelli di sostegno.

Dopo appena tre anni Franco Pisa lasciò per problemi di salute. Subentrò Pino Toro, tutt'oggi alla guida di Ail Palermo-Trapani e, da pochi anni, nominato per acclamazione anche Presidente dell'Ail Nazionale. Pino Toro era già conosciuto per le sue qualità di dirigente di Industria Farmaceutica e per l'impegno politico e sociale. Con lui l'Associazione continuò a crescere fortemente, sviluppando tutti i settori cardini e creandone di nuovi. Dall'assistenza ai pazienti in ospedale e in casa, fino al sostegno psicologico e logistico, senza tralasciare la promozione della ricerca e, non ultimo, attivando un originale programma formativo rivolto ai volontari. Anche loro da non lasciare soli! Un grande successo, come testimoniato anche negli altri articoli. Tutto ciò grazie all'entusiasmo dei protagonisti e alla loro capacità di fare squadra. Il segreto di ogni successo.

La bellezza di questa storia sta infatti nelle persone, quelle delle Istituzioni e quelle del volontariato, capaci di condividere obiettivi nobili. Vedere il volontario Ail al capezzale del paziente, che trepidamente ne attende il passaggio, fa venire i brividi ancora oggi. Non c'è chemioterapia che da sola possa raggiungere il traguardo della Cura. E' difficile che il paziente possa da solo superare i vissuti tremendi che lo accompagnano dalla diagnosi alle fine delle cure, talvolta passando attraverso un trapianto. Ma i volontari sono lì, con le caramelle e i loro sorrisi ad addolcire i momenti difficili e per aiutare a superare barriere altrimenti insormontabili. Per tutti è importante non sentirsi soli nei momenti difficili. E Ail in

questo ha superato ogni aspettativa, creando con le sue psicologhe i corsi di formazione dedicati ai volontari, per sostenerli nel difficile compito di seguire i pazienti affetti da malattie potenzialmente mortali. Ail è anche riuscita a superare se stessa, dando prova di sapersi rinnovare e di capire l'andamento della ricerca, anche per lanciare i necessari messaggi di aiuto a chi sta bene.

In ultimo non va dimenticato che la forza di un settore terzo, vitale e libero quale Ail, è enorme e capace di imprimere svolte positive anche in momenti difficili. Un ricordo per tutti, quello della "tragedia" sfiorata nel 1998, quando per l'insipienza di un'amministrazione stava per rovinarsi definitivamente ogni possibilità di recupero dei locali destinati alla nuova ematologia e al centro trapianti. L'Ail fu determinante nel creare un

movimento di opinione mettendo insieme tutte le associazioni esistenti ed il personale dell'ematologia, fino a spingere la Prefettura ad intervenire e a monitorare gli interventi strutturali necessari. Un momento cruciale per il destino dell'ematologia siciliana, fortunatamente finito bene!

Da allora si son fatti in Sicilia passi da gigante, con una reale crescita dei posti letto ematologici e dunque dei reparti operativi nel territorio. L'Ail parallelamente ha saputo emanciparsi e non è più l'associazione del Cervello, ma piuttosto il riferimento di tutte le Unità ematologiche regionali, cioè un'associazione che appartiene a tutti gli emopatici. Ne siamo orgogliosi perché stare dalla parte dei pazienti significa anche lasciarli liberi di scegliere dove e come farsi curare e sostenerli comunque.

### Raimondo Marcenò

Ematologo, Coordinatore Comitato Scientifico AIL Palermo-Trapani



# SCHEDA STORICA EMATOLOGIA OSPEDALE CERVELLO E AIL. I PROTAGONISTI STORICI

#### AlL, Sezione Palermo-Trapani

Franco Pisa, Presidente 1994-1997 - Pino Toro, Presidente 1997 ad oggi

### Ematologia con Trapianto e Talassemia, Medici

Francesco Caronia, Salvo Mirto, Clara Guarnaccia (fondatori)

Clotilde Cangialosi, Anna Maria Cavallaro, Francesco Fabbiano, Sara Felice, Alessandro Indovina, Aurelio Maggio\*, Silvana Magrin, Ignazio Majolino, Claudio Malleo, Raimondo Marcenò, Caterina Patti, Salvo Siciliano\*, Disma Renda\*, Paolo Rigano\*, Rosanna Scimè, Stefania Tringali.

# Laboratori di Ematologia, Biologi

Daniela Hauser, Liliana Marino, Nina Scavuzzo (Laboratorio storico di ematologia)
Rosalba Bavetta, Valentina Cappuzzo: (Laboratorio di Immunogenetica)
Alessandra Santoro, Serena Gentile: (Laboratorio di Genetica molecolare e cellulare)
Nino Giambona, Mariella Renda, Santina Acuto, Elena D'Alcamo, Rosalba Di Marzo: (Laboratorio Talassemia)

(\*confluiti poi nell'Unità di Talassemia)

# LE ALTRE REALTA' EMATOLOGICHE PROTAGONISTE OGGI NELLA SICILIA OCCIDENTALE

### Cattedra e UOC di Ematologia, AOUP di Palermo

Sergio Siragusa (Direttore), Salvatrice Mancuso, Giuseppe Sucato, Marco Santoro, Cirino Botta, Marta Mattana, Alessandro Di Stefano, Giorgia Vajana, Mariasanta Napolitano, Melania Carlisi.

#### Ematologia con Trapianto, Istituto di Cura la Maddalena - Palermo

Maurizio Musso (Direttore), Alessandra Crescimanno, Vita Polizzi, Renato Scalone, Vincenza Bonanno, Alessandra Giunta, Maria Rosa Lanza Cariccio, Ignazio Abbene, Valentina Zammit, Giorgio Tona, Federica Giammancheri, Ferdinando Porretto.

#### UOSD Onco-Ematologia con trapianto autologo, ARNAS Civico Palermo

Carmela Anna Maria Tomaselli (Direttrice), Stefania Vasta, Francesca Bondi, Anxur Merenda, Mariano Sardo, Antonino Maria Greco.

# UOS Ematologia, Ospedale Vitt. Emanuele II, Castelvetrano – ASP 9 Trapani

Vincenzo Leone (Direttore), Carla Marino, Lara Crucitti, Chiara Russo.

#### UOC Oncoematologia Pediatrica, ARNAS Di Cristina, Palermo

Paolo D'Angelo (Direttore), Angela Guarina, Delia Russo, Angela Trizzino, Antonino Trizzino, Serena Tropia, Mattia Comella, Giulia Restivo.

#### UOC Oncoematologia, AOOR "Villa Sofia Cervello"

Caterina Patti (Direttore), Antonino Mulè, Clotilde Cangialosi, Monica Leone, Alessandra Malato, Francesco Di Bassiano, Alessandra Santoro, Fabrizio Accardi, Marika Porrazzo, Vittoria Tarantino, Giuseppina Calvaruso, Valeria Calafiore, Roberto Mauro.

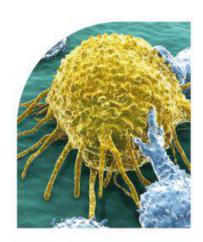
#### UOSD Trapianto Midollo Osseo, AOOR "Villa Sofia Cervello"

Luca Castagna (Direttore), Stefania Tringali, Giuseppe Sapienza, Roberto Bono, Cristina Rotolo.





# LE PATOLOGIE DI CUI CI OCCUPIAMO



# Leucemie:

Le leucemie sono tumori maligni dovuti ad una proliferazione incontrollata delle cellule del midollo osseo. In base alle caratteristiche cliniche ed al tipo di cellule coinvolte nel processo tumorale, le leucemie vengono distinte in acute e croniche (mieloidi o linfoidi).

Le leucemie acute sono caratterizzate da una progressione rapida, con accumulo di cellule immature (chiamate blasti) a livello del midollo osseo e del sangue periferico. Come diretta conseguenza, il midollo osseo non riesce più a produrre le normali cellule del sangue (globuli rossi, globuli bianchi, e piastrine) per cui questi pazienti sviluppano uno stato di anemia, ossia una diminuzione dei globuli rossi, una piastrinopenia (cioè la diminuzione delle piastrine), con conseguente aumentato rischio di emorragie, ed una carenza di globuli bianchi normali, che riduce le capacità dell'organismo di combattere le infezioni.

Le leucemie croniche sono malattie degli adulti, con una frequenza che incrementa con l'età. Si distinguono in leucemia linfatica cronica e in leucemia mieloide cronica; le leucemie croniche hanno un decorso più lento, e sono caratterizzate dal progressivo accumularsi nel midollo osseo e nel sangue di cellule relativamente mature, in parte ancora funzionanti. Nelle leucemie, sia acute che croniche, i progressi puntano sui farmaci mirati, e realizzati in laboratorio per colpire determinate alterazioni genetiche delle cellule leucemiche.

# Linfomi:

Il linfoma è un tumore che prende origine dalle ghiandole linfatiche, ovvero dalle cellule contenute nei tessuti (presenti in tutto il corpo) che hanno la funzione di difendere l'organismo dagli agenti esterni e dalle malattie. Non è una singola malattia ma un gruppo eterogeneo con caratteristiche e storia clinica differenti. Nel 30-40 per cento dei casi sono presenti febbre alta, sudorazioni notturne, perdita di peso e prurito in tutto il corpo: queste manifestazioni possono anche precedere l'ingrossamento dei linfonodi e sono più frequentemente un segnale di malattia avanzata. Le due grandi famiglie sono il linfoma di Hodgkin, per il quale esistono già da decenni cure in grado

di assicurare la guarigione alla maggior parte dei pazienti; e il grande gruppo di patologie linfoproliferative, che va sotto il nome di linfomi non-Hodgkin, nell'ambito del quale si raccolgono forme con maggiori probabilità di guarigione insieme ad altre meno facili da guarire ma comunque curabili. Le grandi novità in questo ambito sono legate all'impiego degli anticorpi monoclonali - i cosiddetti farmaci targeted, cioè "mirati"- sia usati da soli che legati ad un farmaco radioattivo. Si tratta di medicinali in grado di identificare e attaccare le cellule del linfoma, distruggendole selettivamente e risparmiando la maggior parte dei tessuti sani. Questi farmaci "intelligenti", usati sia nella terapia di attacco che di mantenimento, hanno portato ad un notevole aumento delle guarigioni.

# Mieloma multiplo:

Il mieloma multiplo è una malattia che deriva dalla trasformazione neoplastica di una cellula della linea B linfocitaria, caratterizzato da lesioni ossee tipiche della malattia.

I sintomi più comuni sono dolori ossei, anemia, astenia. Altri sintomi possono essere di tipo neurologico, spesso a causa del cedimento vertebrale, e l'insufficienza renale.

Le cause della malattia non sono ancora definite ma si riconoscono fattori ambientali come l'esposizione diretta alle radiazioni ionizzanti o a sostanze chimiche come benzene e/o pesticidi. Anche le infezioni di tipo cronico possono giocare un ruolo importante nella genesi della malattia. Inoltre è possibile che esista anche un fattore ereditario, una predisposizione genetica che

caratterizza membri di una stessa famiglia.

Il mieloma multiplo rappresenta circa il 10% delle patologie ematologiche ed insorge tipicamente in età avanzata, con una media alla diagnosi di circa 60 anni. Circa il 25% dei casi viene scoperto in modo casuale nel corso di analisi di routine.

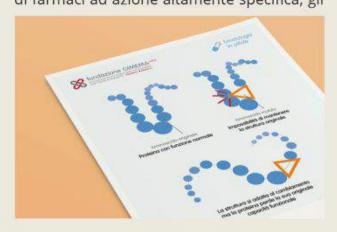
La prognosi della malattia è notevolmente migliorata nel corso degli ultimi anni grazie a nuovi farmaci e all'ottimizzazione di strategie terapeutiche. Nella fase di malattia non ancora attiva l'approccio è di tipo attendistico. Il trapianto di cellule staminali autologhe è la terapia d'elezione per i pazienti con età e condizioni fisiche generali ottimali. Per i pazienti più anziani, in cui il trapianto è sconsigliato per ragioni fisiche, i trattamenti prevedono l'utilizzo in combinazione di numerosi farmaci biologici (talidomide, bortezomib, lenalidomide). A prescindere dalle prime fasi di trattamento, sia per chi ha effettuato un trapianto o meno, viene effettuata una terapia di mantenimento che riesce a contenere la malattia e lo stato di remissione della stessa. Sono attualmente in corso numerosi studi che utilizzano nuove molecole e anticorpi monoclonali. Interessante l'approccio immunoterapico con le cosidette CAR -T cells.

# Neoplasie mieloproliferative croniche:

Si tratta di un gruppo di malattie del sangue derivate da una cellula staminale malata. Come dice il nome, in queste malattie si ha una crescita eccessiva delle cellule ematiche. Quindi possiamo avere una malattia che genera troppi globuli rossi o policitemia vera, genera troppi globuli rossi o policitemia vera, una malattia che genera troppi globuli bianchi, o leucemia mieloide cronica e una malattia che genera troppe piastrine o trombocitemia essenziale. Infine si può avere una malattia in cui si ha un deposito eccessivo di fibre nel midollo osseo o mielofibrosi. In questo contesto la Leucemia Mieloide Cronica si distingue dalle altre malattie per una caratteristica traslocazione cromosomica, detta "cromosoma Philadelphia" (Ph+), mai riscontrata nelle altre MPN, che quindi vengono definite MPN (Ph-). Sono tutte patologie rare, che possono colpire ogni fascia di età. Le mutazioni del gene Janus Kinase 2 (JAK2) sono responsabili per la policitemia vera e anche nella maggior parte dei casi di trombocitemia essenziale e di mielofibrosi primaria.

Poco dopo la scoperta delle mutazioni a carico del gene JAK2 sono state identificate ulteriori mutazioni somatiche a carico del gene MPL, e mutazioni a carico del gene CALR (codificante per la Calreticulina). Le neoplasie mieloproliferative si caratterizzano sul piano clinico per il rischio vascolare, in termini di complicanze trombotiche e/o emorragiche, e per il rischio di evoluzione mielofibrotica o leucemica. Le terapie solitamente utilizzate permettono spesso di controllare la malattia, prevenendo le complicanze trombotiche e trattando i sintomi riferiti dai pazienti, ma non di guarirla. Una volta iniziato, il trattamento deve essere generalmente proseguito indefinitamente. La mielofibrosi si caratterizza per una maggiore complessità tanto sul piano biologico quanto su quello clinicoassistenziale, con sopravvivenze variabili dai 15 anni a meno di 5 anni. L'evoluzione leucemica è stata invece osservata nel 5-30% dei pazienti.

Fino ad oggi, l'unica terapia risolutiva è il trapianto di midollo osseo da donatore allogenico, che però può essere proposto solo al 5-8% dei pazienti, purché giovani, in buone condizioni cliniche e con una malattia ad alto rischio di evoluzione leucemica .Una possibile alternativa è rappresentata dai farmaci JAK2 inibitori; tale gruppo comprende molecole più conosciute e già approvate per l'utilizzo clinico, quali il Ruxolitinib (il cui utilizzo in Italia è stato approvato nella mielofibrosi a categoria di rischio Intermedio 2/Alto, di recente è stato approvato anche nella categoria Intermedio I; inoltre, è stata approvata anche l'indicazione al trattamento nei pazienti con Policitemia Vera resistenti o intolleranti a trattamento di prima linea con idrossiurea) e molecole attualmente in sperimentazione avanzata, quali il Momelotinib e il Pacritinib. Nella leucemia mieloide cronica l'identificazione del marcatore molecolare BCR/ABL1 in tutte le cellule neoplastiche ha rappresentato il punto di partenza di una serie di ricerche che hanno portato alla realizzazione di farmaci ad azione altamente specifica, gli



inibitori delle tirosin-chinasi (TKI), in grado di bloccare la proliferazione neoplastica.

Questa evidenza ha portato all'identificazione di nuove molecole farmacologiche ad attività tirosin-chinasica, definite inibitori di seconda generazione, (Dasatinib , Nilotinib) più potenti dell'Imatinib, poiché in grado di legare con maggiore affinità l'oncoproteina BCR-ABL e di determinare risposte molecolari più profonde e precoci e attive anche in pazienti che avevano sviluppato alcune specifiche

mutazioni. La ricerca farmacologica ha introdotto, successivamente, nuovi TKI, detti di seconda (Bosutinib) e terza generazione (Ponatinib) caratterizzati da un peculiare profilo di efficacia e tollerabilità. Lo sviluppo di nuove molecole farmacologiche non si è interrotto e ha generato una nuova classe di inibitori dell'oncoproteina BCR-ABL (ABL0001,GNF2/GNF5) più potenti e che promettono di migliorare ulteriormente lo scenario della guarigione dei pazienti affetti da LMC.

# Trapianto di Cellule Staminali

L'attività di trapianti di Cellule Staminali Emopoietiche (CSE) dell'ospedale Cervello nasce nel 1988.

L'Unità Trapianti di Midollo è stata identificata dalla Regione Sicilia come centro di riferimento di III livello nell'ambito della rete regionale pubblica dei centri di trapianto di midollo osseo. È inoltre accreditata dal Centro Nazionale Trapianti (CNT), dalle Società Scientifiche dei Trapianti l'italiana (GITMO) e l'europea (EBMT) oltre che dal Registro Nazionale dei Donatori (IBMDR) per l'attività di trapianto autologo, allogenico da donatore familiare e da donatore non consanguineo. Nel 2013 il programma trapianti dell'Azienda Ospedali Riuniti Villa Sofia-Cervello, comprendente, oltre che l'unità clinica, il laboratorio di manipolazione cellulare e la medicina trasfusionale e dei trapianti (con l'unità di aferesi terapeutica ed il laboratorio di ilmmunogenetica e

tipizzazione HLA accreditato EFI), ha ottenuto anche il prestigioso accreditamento internazionale JACIE (Joint Accreditation Committee of ISCT and EBMT) che certifica il livello di qualità raggiunto e garantisce la sicurezza delle prestazioni erogate.

Già da tempo l'attività di trapianto si è estesa alle procedure a più elevato indice di complessità.



Da poco sono stati festeggiati i 30 anni di attività con una manifestazione cittadina.

Nel corso di questi anni, prevalentemente nell'ambito di leucemie acute, linfomi e mielomi, sono stati effettuati 1724 trapianti, in particolare 904 trapianti autologhi (in cui il donatore è lo stesso paziente) e 820 trapianti allogenici (da donatore compatibile). Di questi ultimi 418 sono da familiare (fratello o sorella), 275 da donatore non consanguineo

da registro (donatore volontario). Inoltre sono stati eseguiti 13 trapianti da cordone ombelicale e 115 da familiare semicompatibile (aploidentico).

Negli ultimi anni, l'attività trapiantologica è aumentata in modo significativo, e nel 2023 sono stati realizzati 55 trapianti allogenici e 61 trapianti autologhi, risultando così tra i primi centri trapianto in Italia.

# Terapia CAR - T

Le cellule CAR-T sono definite "farmaci viventi", capaci di offrire una possibilità di cura anche a pazienti resistenti alle terapie convenzionali. Le CAR-T richiedono una complessa preparazione che inizia con la raccolta mediante aferesi dei linfociti del paziente. Questi linfociti vengono poi "ingegnerizzati" con l'introduzione di un recettore CAR (Chimeric Antigen Receptor), capace di riconoscere specificamente le cellule tumorali e di distruggerle selettivamente.

L'Azienda Ospedali Riuniti Villa Sofia Cervello e l'Ospedale La Maddalena di Palermo sono i due centri sul territorio autorizzati alla somministrazione delle CAR-T. Considerata la complessità del trattamento, la sezione AIL di Palermo-Trapani, si è resa disponibile a fornire un adeguato supporto logistico ed informativo ai pazienti e alle loro famiglie, durante tutto questo impegnativo percorso di cura.

Le CAR-T rappresentano una grande speranza nel trattamento delle malattie onco-ematologiche, con sei tipologie di terapia già approvate a livello europeo. Si è osservato che i tassi di remissione completa per la leucemia linfoblastica acuta arrivano fino all'82%, mentre per i linfomi non-Hodgkin molto aggressivi vanno dal 40 al 50% e oltre. Ci sono risposte complete anche per il linfoma follicolare e per il linfoma a cellule mantellari recidivante o refrattario, con un significativo miglioramento della sopravvivenza nel mieloma. Tutto ciò posiziona la Sicilia all'avanguardia nel campo delle terapie con CAR-T, offrendo ai pazienti nuove opportunità di cura.

Le CAR-T rappresentano una nuova speranza per i pazienti che non rispondono alle terapie convenzionali, pur considerati inevitabili problemi riguardo alla sicurezza, l'organizzazione, i costi e l'accesso al trattamento. La campagna "CAR-T - Destinazione futuro", promossa da Ail con il supporto di Bristol Myers Squibb, Janssen e Novartis, è giunta recentemente a Palermo presso il "laboratorio siciliano" a Villa Malfitano, per rispondere a queste domande, offrendo informazioni esaustive e corrette ai pazienti e alle loro famiglie.



# MISSION

AIL Palermo Trapani si impegna quotidianamente a migliorare la qualità di vita dei Pazienti onco-ematologici e dei loro familiari affiancandoli nel loro percorso di diagnosi e cura, per affrontare insieme la lotta contro i tumori del sangue.

# VISION

Ogni piccolo gesto, ogni singolo dono, contribuiscono a costruire un mondo senza cancro, dove la ricerca si pone sempre nuovi traguardi per sconfiggere i tumori del sangue e dove l'impegno sociale permette di realizzare il nostro sogno.



# OBIETTIVI STRATEGICI



Sostenere e promuovere la ricerca scientifica per la cura delle leucemie, dei linfomi e del mieloma.



Migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari e affiancarli nel percorso di malattia.



Sensibilizzare le Istituzioni e l'opinione pubblica alla lotta contro le malattie del sangue.

# TAPPE STORICHE E OBIETTIVI

•	1993,	Partita del cuore allo stadio della Favorita di Palermo, tra Nazionale
		Cantanti e Nazionale Piloti.
	1994,	Atto costitutivo della sezione palermitana di Ail.
	1995 / 1996	Nascono i primi centri di accoglienza all'Ospedale Cervello.
		Nasce l'assistenza domiciliare per i pazienti onco-ematologici.
	1997	Finanzia la prima borsa di studio per un progetto di ricerca sulla leucemia
		linfatica cronica.
	1998,	Comincia la formazione dei volontari Ail Palermo.
		Nasce il periodico ail news
•	2000,	Inaugurazione del centro trapianti di midollo osseo all'Ospedale Cervello
		di Palermo.
•	2002,	Inaugurazione della prima casa di accoglienza Ail, La Coccinella.
	2003,	Si avvia il progetto di educazione alla solidarietà.
	2005,	Si investe sulla formazione permanente dei volontari.
0	2008,	Realizzazione del primo convegno di sensibilizzazione alle tematiche
		psicologiche e sociali del paziente onco-ematologico.
	2011,	Nascono i servizi di psico onco-ematologia, navetta e laboratorio di
		bomboniere e oggettistica solidale.
	2013,	Si inaugura la sede dell'Ail a Trapani – Erice e viene creata la pagina
		Facebook dell'associazione. Si inaugura un nuovo centro di accoglienza
		all'ospedale Civico di Palermo.
	2018,	Ristrutturati l'ambulatorio di ematologia e il centro trapianti.
	2018,	Inaugurazione della seconda casa di accoglienza Ail, La Chiocciola.
•	2019,	Udienza in Vaticano con Papa Francesco.
•	2020,	Si inaugura un nuovo centro di accoglienza al Policlinico P. Giaccone di Palermo.
•	2021,	Policlinico di Palermo, Inaugurazione degli ambulatori di ematologia.
	2022,	In augurazione  della  ria pertura  della  casa  di  accoglienza   La  Coccinella  ristrutturata.
		Si estende il servizio di psicologia a tutte le onco-ematologie palermitane.
	2023	Si inaugura un nuovo centro di accoglienza alla clinica La Maddalena di Palermo.

# GLI OBIETTIVI ANCORA DA RAGGIUNGERE

Il nostro auspicio è che con il costante contributo della cittadinanza, possa far compiere, alla cura delle emopatie in Sicilia, quei passi avanti decisivi per migliorare i risultati terapeutici e per assicurare maggior sostegno ai malati e alle loro famiglie.

Per garantire tutto ciò è, allora, doveroso chiedere ai responsabili della Salute a livello regionale:

- Di potenziare i centri d'eccellenza, di valorizzarli per essere competitivi, sul piano scientifico ma anche logistico, e scoraggiare, in tal modo, gli inutili viaggi della speranza.
- Di disegnare una rete onco-ematologica in grado di effettuare diagnosi precoci e di fare da filtro all'intasamento dei centri d'eccellenza.
- Di istituire l'assistenza domiciliare in tutto il territorio regionale.
- Di ripensare la banca del cordone e portare avanti una più decisa politica di sensibilizzazione alla donazione del sangue e del midollo osseo, per poter rispondere meglio ai bisogni dei nostri malati.

Uno sforzo serio va fatto anche per il monitoraggio e la messa in sicurezza ambientale delle numerose aree a rischio della nostra regione con un'accorta politica di risanamento, già peraltro, prevista dai tecnici dell'Osservatorio.

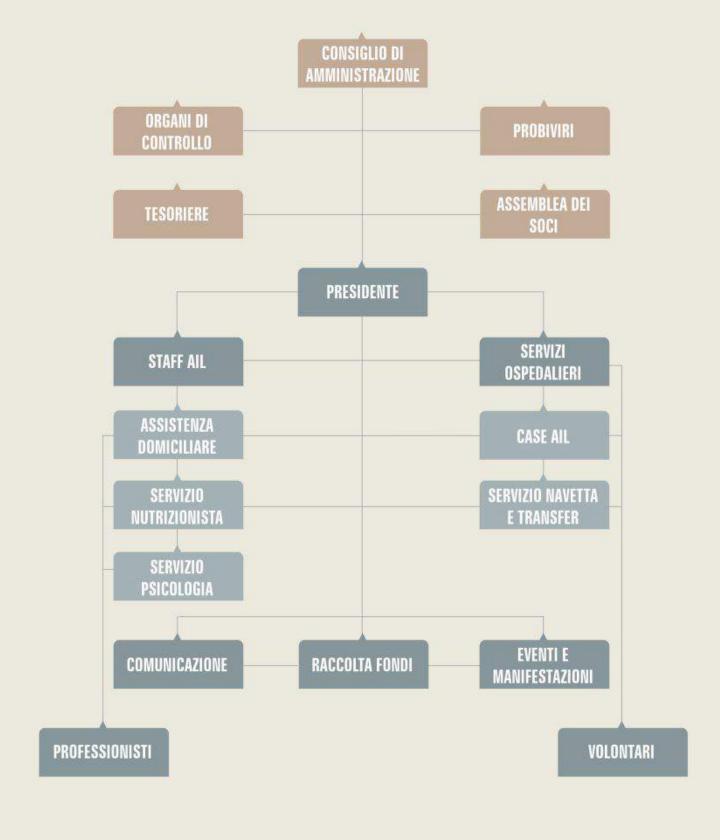
Fieri di quanto è già stato fatto, proveremo a raggiungere questi nuovi obiettivi.

### RINGRAZIAMENTI

Ripensando a questi anni, è giusto esprimere riconoscenza al lavoro silenzioso e senza pause dei nostri volontari, impegnati sia nelle iniziative per la raccolta fondi sia nelle opere a favore dei malati, che vivono grazie alla gratuità del loro impegno.

Altro ringraziamento va ai cittadini delle province di Palermo e di Trapani che, con la loro generosità, garantiscono l'esistenza e lo sviluppo della nostra associazione.







Gli interlocutori di Ail Palermo -Trapani (i nostri Stakeholder, ovvero portatori di interesse) sono Privati, Aziende, Fondazioni, Associazioni, Ospedali ed in generale, tutti coloro che a vario titolo e in vario modo, ci affiancano nella realizzazione della nostra missione.



# **AIL NAZIONALE**

Presidente, CDA, Assemblee dei Soci, Staff, che ci affianca costantemente in termini di supporto e super visione, al fine di garantire il proseguimento dei valori associativi e della nostra missione.

# ENTI NO PROFIT

Associazioni partner, Reti Associative del Terzo Settore, Enti religiosi e laici, Ordini Professionali.

# ENTI PROFIT

Case Farmaceutiche, Fornitori, Aziende sostenitrici, Attività commerciali di vario genere e natura,

# OSPEDALI

AOOR 'Villa Sofia Cervello" Palermo, AOU Policlinico "Paolo Giaccone" Palermo ARNAS "Civico Di Cristina Benfratelli" Palermo, Dipartimento Oncologico di 3º livello La Maddalena S.p.A. Palermo Ospedale Vitt. Emanuele II Castelvetrano.

# **FONDAZIONI**

Roche Fondazione con il Sud

# UNIVERSITA'

UNIPA, Università KORE, Enti religiosi e laici, Ordini Professionali.

# PUBBLICA AMM.

Comuni di Palermo e Provincia, Comuni di Trapani e Provincia, Provincia di Palermo e Trapani, Regione Siciliana.

# MEDIA

TV, Quotidiani Radio, Social Media

#### SCUOLE

Don Bosco Ranchibite, A. Siragusa, Monti Ibiei, A. Pecoraro, Petrarca, Pio La Torre, S.M. Mazzarello, S.E D'Assisi, Tomaselli, PV. Marone, E. Arculeo, D. Almeyda Crispi, Orestano, Cannizzaro, Caponnetto, Cruillas, De Gasperi, T. di Lampedusa, A. Einstein, Euroform, Finocchiaro Aprile, Michelangelo, S. Lorenzo, Gabelli, G. Galilei, Garzilli, Giotto, G. Piazzi, G. Verdi, Gramsci, V. Landolina, L. Da Vinci, L. Radice, E. Majorana, Mantegna, Sant'Anna, Russo Raciti, G. Marconi, G. Meli, Pestalozzi Cavour, Ragusa Moleti, G. Falcone, Manzoni Impastato, F. Ferrara, G. Garibaldi, G. Pitrè, Sacro Cuore, Bante Alighieri, Giovanni XXIII, Setti Carraro, Alberico Gentile, Gonzaga, Rapisardi Garibaldi, Duca degli Abruzzi, Borghese e XXVII Maggio, A. Rallo, Polizzi Generosa, Pareto, Einaudi, P. Borsellino, Ugdulena, V.E. Orlando, A. Volta, N. Palmeri, Gardenia, Buttitta Loi, Rosolino Pilo, Nico e Nica College

# SCUOLE SPEC. PSICOTERAPIA

A.T. Beck, Gestalt H.C.C. Italy, Gabriele Buccola, Scuola Adleriana, Eriksoniana S.T.P.E. Accademia di Psicoterapia della Famiglia, IIPP Psicoterapia Psicoanalitica, Tolman, Watson, Riza Medicina Psicosomalica

# LO STAFF DI AIL PALERMO TRAPANI

Claudia Lo Castro: Responsabile Raccolta Fondi e Servizio di Psico-oncoematologia;
Rossella Teresi: Responsabile Segreteria;
Ilenia Trifirò: Responsabile Selezione, Sostegno e Formazione dei Volontari;
Vilma Mazzola: Supporto Case AJL Palermo;
Antonella Ricevuto: Segretaria Delegazioni.

# SERVIZI DI ACCOGLIENZA OSPEDALIERI

Isabella Spadaro: UOSD Lab. On coematologia P.O. "V. Cervello"; Claudia Lo Coco: UOC Ematologia Policlinico "P. Giaccone"; Manuela Carramusa: UOC Oncoematologia P.O. "V. Cervello".

# COORDINATORI DI RICERCA CLINICA

Silvia Curcio: UOC di Oncoematologia AOOR "Villa Sofia Cervello"; Stefania Maniscalco Galletti: UOC Ematologia AOOP "Paolo Giaccone"; Ernesto Torretta: UOC di Oncoematologia AOOR "Villa Sofia Cervello;

# COLLABORATORI

Cinzia Abbruscato: Commercialista; Gianluca Geraci: Referente Psicologo ALL; Roberta Corallo: Biologa La. di Oncoematologia P.O. "V. Cervello"; Daniele Tirendi: WEB Master; Miriam Indelicato: Biologa La. di Oncoematologia P.O. "V. Cervello"; NP Solution; Alessandra Turrisi: Giornalista e direttore ALL News Pa-TP; Giacomo Ferrito: Studio grafico; Benedetta Scalici: Medico Nutrizionista ALL Palermo; Luigi Velci: Medico Ass. Domiciliare.





Il volontario è chi, per sua libera scelta, offre gratuitamente il proprio tempo in favore di chi ha bisogno.

A fare il volontario non è una specifica storia, l'età, la professione o la provenienza socioculturale, quanto il desiderio di aiutare chi soffre, la voglia di esserci per fare la differenza, la condivisione delle mete e dei valori di Ail.

I volontari sono il volto, le braccia e la mente dell'Associazione. Ciascuno con il proprio bagaglio di esperienze e di risorse, con la propria disponibilità di tempo e di energie, contribuisce, prima a pensare, e poi a realizzare progetti e attività.

Oltre a raccogliere fondi, il volontario presta la sua opera a fianco dell'ammalato in ospedale, dà una mano a livello organizzativo e gestionale, si spende per diffondere il messaggio della solidarietà nella società civile. Non importa quale sia il ruolo svolto dal singolo: azioni, competenze, idee e creatività di ognuno si integrano in un lavoro di gruppo organizzato, indispensabile per raggiungere obiettivi e traguardi comuni.

Per quanto intensa, difficile o coinvolgente sul

piano emotivo possa essere l'attività prestata, i volontari vivono questa loro esperienza con grande gioia, sentendosi arricchiti e gratificati, e alimentando, così, quella passione e quella dedizione che hanno portato ai risultati conseguiti in questi 30 anni.



Dr.ssa llenia Trifirò Psicologa e Psicoterapeuta AIL Responsabile Selezione, Sostegno e Formazione dei Volontari

# VOLONTARI SI DIVENTA: LA FORMAZIONE

Sin dagli esordi dell'Associazione, ci si è resi conto della delicatezza e della complessità dei compiti che ci si prefiggeva.

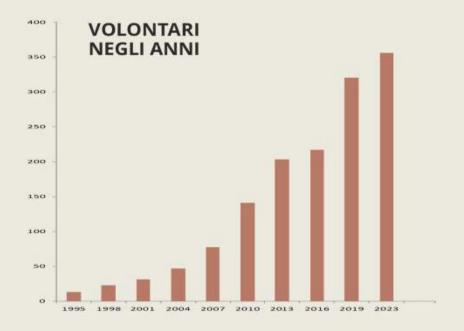
Difficile, in primo luogo, è procurarsi autonomamente i fondi per sostenere progetti e Servizi. Arduo è, poi, misurarsi direttamente con la sofferenza di chi sta attraversando la malattia. Altrettanto complicato è il lavoro d'équipe, con medici, infermieri, altri volontari, personale scolastico, sostenitori.

L'entusiasmo e la buona volontà sicuramente non bastavano per garantire la qualità e l'efficacia dell'azione associativa. Era necessario costruire una "professionalità" del volontario. Dal 1998, allora, Ail cura la formazione di tutti i suoi volontari per prepararli a svolgere, con competenza e attenzione, il loro ruolo. A garantire la realizzazione dei primi corsi, che si svolgevano a cadenza annuale, ricordiamo la Psicologa Nicoletta Cesari e l'Assistente Sociale Luisa Sanvito esperte nel settore del volontariato, l'Ematologo Raimondo Marcenò e lo

Psicologo Maurizio Gentile.

Nel 2005, considerato il numero ormai significativo dei volontari e la complessità del loro operato, si sente l'esigenza di seguire a livello individuale tutti i volontari e di prevedere, oltre al corso di base, una formazione continua durante tutto l'anno, avvalendosi della collaborazione fissa della Psicologa Ilenia Trifirò. Da allora, sin dal suo ingresso in Associazione, il Volontario viene seguito dalla Coordinatrice dei volontari e dalla Psicologa, in un percorso di orientamento e formazione che lo accompagnerà in tutta la sua attività di volontariato. Tale percorso segue specifici step che garantiscono a ciascuno la propria integrità, un proprio ruolo, incentivando sempre la motivazione e il benessere personale di tutti coloro che investono il loro tempo per realizzare la nostra missione.

Oggi il nostro modello formativo è utilizzato a livello nazionale e ha costituito le basi per la SCUOLA NAZIONALE DEL VOLONTARIATO AIL.



Corsi di formazione di base attivati in 30 anni: 36

Totale persone formate: 575

ANNO	Volontari
1995	13
1998	23
2001	31
2004	47
2007	77
2010	141
2013	203
2016	215
2019	309
2023	351





# I NUMERI DEI NOSTRI VOLONTARI

Totale volontari 351 di cui uomini 46 none 305

Ore di volontariato annuali 14.609

Totale volontari dedicati alle attività continuative dell'Associazione 149

Totale volontari occasionali dedicati alle manifestazioni di piazza e altri eventi 239

# FORMAZIONE DEI VOLONTARI

Colloqui conoscitivi svolti su aspiranti volontari: 58

Colloqui di selezione e orientamento : 120

Partecipanti al Corso di formazione 2023 : 40

Corsi attivati nel 2023 : 2

Tipo di Servizio/Attività	N° volontari	N° ore giornaliere per servizio	N° giorni di servizio	N° di Servizio/ attività	N° ore di volontariato svolte in 43 giornate di attività
Ambulatorio	20	6	215	1	1290
Day Hospital	30	4	215	2	1720
Reparto	20	4	215	2	1720
Accoglienza	30	4	215	2	1720
Segreteria	15	4	215	1	860
Navetta	15	7	225	1	1575
Bomboniere	12	4	43	1	172
Eventi e Manifestazioni	7	4	35	1	140
Scuole	28	3	3	52	468
Chiese	33	4	6	28	672
Campagne Nazionali	178	8	6	89	4272
					14609



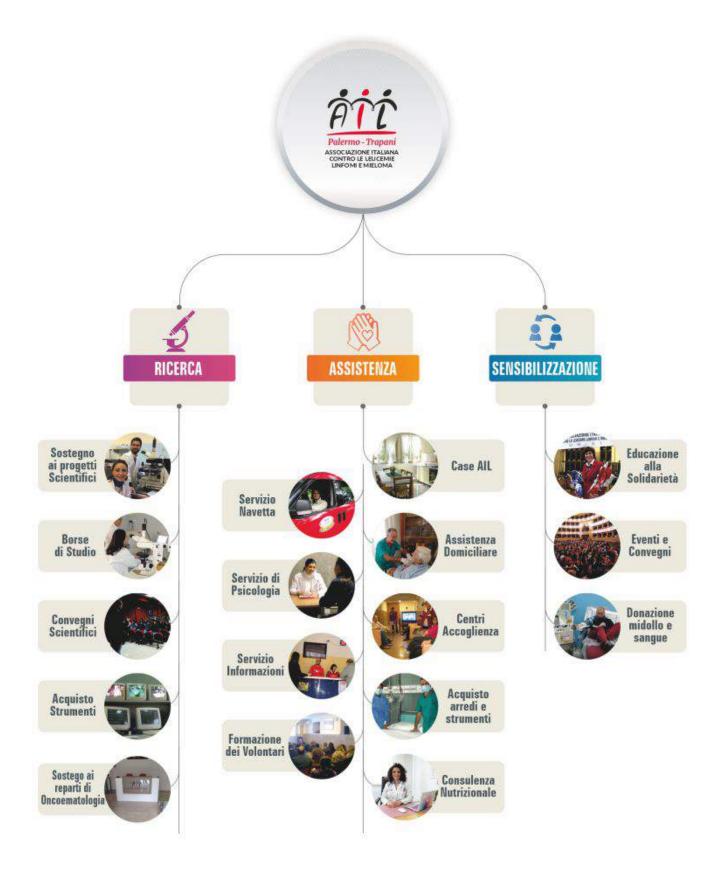


Ail Palermo-Trapani nasce con lo scopo di contribuire alla ricerca scientifica sulle leucemie e sulle altre emopatie maligne e di intervenire nella riduzione e, dove possibile, nell'eliminazione delle situazioni di emarginazione e disagio derivanti dallo stato di malattia.

L'obiettivo principale della nostra Associazione è quello di venire incontro ai più deboli, sostenendo il diritto alla cura. Per raggiungere tale scopo, ha ritenuto opportuno rispondere ai bisogni dei malati in modo complementare rispetto ai servizi offerti dalla sanità pubblica e dal privato sociale.

L'attività di Ail Palermo-Trapani si inserisce in diverse aree di intervento:











# **GIMEMA:**

La Fondazione GIMEMA nasce da una delle illuminate intuizioni del prof. Franco Mandelli che, nel 1982, decise di creare un'alleanza concreta tra tutti i medici e ricercatori dedicati alle malattie del sangue, diventando una Fondazione, indipendente e no-profit, nel 1998. Quell'idea, rivoluzionaria, si è trasformata in una realtà che, da 42 anni, consente di far primeggiare la ricerca ematologica italiana nel mondo, con oltre 300 pubblicazioni scientifiche di alto livello e, soprattutto, con grandi successi clinici quale la ridefinizione della terapia contro la leucemia acuta promielocitica che, senza effetti collaterali, consente di ottenere una risposta positiva dalla totalità dei pazienti. Tanti altri sono i successi: ad esempio, nella leucemia mieloide cronica, in cui l'utilizzo delle nuove terapie ha aumentato drasticamente l'aspettativa di vita dei malati (sopravvivenza da 20% a 80%), migliorando anche la loro qualità di vita.

Tutto ciò è frutto della virtuosa alleanza coordinata dal GIMEMA. Medici, biologi, centri di ricerca e ospedali lavorano per i pazienti, garantendo l'accesso a farmaci innovativi non ancora presenti sul mercato, il tutto senza la necessità di muoversi dal proprio territorio di origine.

Essere una realtà consolidata, ma sostenere l'innovatività e la ricerca, rappresenta il grande valore della Fondazione GIMEMA, con il solo obiettivo di offrire ai pazienti le migliori e più efficaci cure. Importante in questo ambito è la collaborazione tra GIMEMA e EORTC (European Organization for Research and Treatment on Cancer) che, nel 1995, ha chiarito il ruolo del trapianto di midollo come terapia cardine nella leucemia mieloide acuta.

L'Ail – Associazione Italiana contro le Leucemie, linfomi e mieloma – è schierata a sostenere la ricerca del GIMEMA da sempre, sia a livello nazionale, devolvendo ogni anno alla Fondazione GIMEMA il 10% del suo 5 per mille, sia a livello delle singole sezioni territoriali, che contribuiscono a sostenere le attività di ricerca promosse dal GIMEMA nei singoli Centri di ematologia. L'Ematologia di Palermo ha avuto ed ha un ruolo primario

nella ricerca clinica coordinata dal GIMEMA, attraverso i suoi ematologi, membri del Board che valutano e progettano le nuove ricerche, e attraverso il suo laboratorio certificato a livello europeo, che centralizza parte delle indagini diagnostiche di biologia molecolare condotte in Italia.

# UOSD - Laboratorio di Onco-Ematologia

Presso gli Ospedali Riuniti Villa Sofia-Cervello è stata istituita l'UOSD Laboratorio di oncoematologia ove è operativo il Centro Regionale di Riferimento per il "Controllo della qualità e diagnostica citogenetica e molecolare delle leucemie acute e croniche". L'attività del Laboratorio di Onco-Ematologia e del centro di riferimento è strettamente collegata all'attività di tutte le UO di Ematologia del territorio regionale.

Il Laboratorio, certificato ISO15189 dal 2014, ha una consolidata esperienza nella caratterizzazione genetico-molecolare in ambito oncoematologico ed è l'unico in Sicilia ad offrire una caratterizzazione molecolare completa delle leucemie acute e croniche; pertanto, centralizza la diagnostica molecolare di tutti i centri di Ematologia del territorio regionale. Il laboratorio ha ottenuto l'accreditamento nazionale LabNet GIMEMA e internazionale ESHLO-EuroMRD ed è un centro di riferimento nazionale per la

diagnostica molecolare della leucemie mieloide e lo studio quantitativo della malattia minima residua nella leucemia linfoblastica acuta.

Nell'ultimo triennio, l'attività di caratterizzazione genomica delle leucemie acute è stata effettuata utilizzando anche la tecnologia "Next Generation Sequencing", per pazienti provenienti da tutto il territorio regionale, offrendo agli ematologi il "risk assessment" per i loro pazienti. La caratterizzazione biologica delle neoplasie ematologiche ha lo scopo di individuare lesioni genetiche che possono essere utilizzate come bersaglio di nuovi farmaci per la medicina di precisione o "target therapy". Questa innovazione terapeutica, mirata esclusivamente alla cellula neoplastica, è di notevole interesse per la comunità scientifica e sta producendo risultati molto incoraggianti per la cura e l'eradicazione delle neoplasie.



# La ricerca a Palermo: la figura del coordinatore di ricerca clinica

Il coordinatore di ricerca clinica è una figura professionale che segue la sperimentazione dalla fase della raccolta dei dati a quella del loro trattamento ed elaborazione fino al conclusivo trasferimento ai centri statistici. garantendone accuratezza e verificabilità. Inoltre, si occupa della gestione tecnicoamministrativa degli studi all'interno della singola struttura. Solitamente, la casa farmaceutica invita l'ospedale alla partecipazione ad un nuovo studio, che ha l'obiettivo di valutare l'efficacia di un nuovo farmaco per il trattamento di una patologia ematologica. Solo dopo il parere positivo del Comitato Etico (organismo che valuta se lo studio è Etico e Scientificamente importante) entra in gioco il data manager, che verifica la completezza di una serie di documenti necessari per iniziare lo studio. Il medico inizia così a proporre ai pazienti di utilizzare il nuovo farmaco. I pazienti che accettano di far parte dello studio vengono accuratamente monitorati, registrando tutti gli eventi che si verificano dall'inizio della somministrazione

del farmaco: eventi avversi, esami, analisi del sangue, questionari sulla qualità della vita. Tali dati vengono poi trasmessi alla casa farmaceutica, che raccoglie le informazioni provenienti da tutti gli ospedali che hanno partecipato allo studio e dà il suo parere sull'efficacia del farmaco. Attualmente, i data manager del reparto di Ematologia ad Indirizzo Oncologico dell'Ospedale Cervello di Palermo seguono 48 protocolli di enti no profit (fondazioni GIMEMA e FO.NE.SA) e 30 protocolli di aziende profit. Tutti i protocolli studiano patologie ematologiche come leucemia mieloide acuta, leucemia mieloide cronica, mieloma multiplo, leucemia linfoblastica acuta, linfoma di Hodgkin e non Hodgkin. La figura del data manager non è ancora riconosciuta dal Ministero della salute, come invece accade in altri Paesi europei. E' per questo che Ail Palermo-Trapani dal 2002 sostiene borse di studio per supportare questa importante figura utile alla crescita e al miglioramento delle cure delle neoplasie ematologiche.







Sin dalla sua nascita Ail Palermo – Trapani ha perseguito la sua missione offrendo a pazienti e familiari servizi utili a favorire l'accesso alle cure per i malati più fragili, umanizzare le strutture ospedaliere e migliorare la qualità di vita in ogni fase del trattamento diagnostico e terapeutico.

Temi che ancora oggi risultano di grande attualità come confermato dalla letteratura e dalla cronaca.

"Il Tumore, non è uguale per tutti": a parità di chemioterapia, i tumori dei ricchi guariscono più dei tumori dei poveri. Non stiamo parlando di straricchi e di strapoveri e neppure di liste di attesa, di Sud e Nord....stiamo dicendo che le stesse cure anticancro, somministrate nello stesso posto e dagli stessi medici e infermieri, hanno effetti migliori quanto più il malato è benestante" (Francesco Merlo - Repubblica). Viene ovviamente da chiedersi il perché di questa strana statistica. La risposta può essere l'influenza di una molteplicità di fattori legati alla gestione della quotidianità, al supporto familiare e contestuale ricevuto durante l'iter terapeutico, che garantirebbero un miglioramento dal punto di vista della salute.

Ecco i servizi che Ail offre ai pazienti e ai caregiver per permettere l'accesso alle cure.





# ASSISTENZA DOMICILIARE

I malati onco-ematologici vanno incontro a lunghi periodi di trattamenti che, se unicamente svolti in regime di ricovero, aumentano spesso il senso di disagio e di solitudine. Le cure domiciliari consentono loro di essere seguiti nel proprio ambiente di vita, garantendo la vicinanza dei familiari ed una migliore qualità di vita.

Le divisioni di ematologia, negli ultimi anni, hanno acquisito un notevole bagaglio di esperienze e di conoscenze che consentono di superare completamente, se si escludono i trattamenti ad alta complessità, il concetto dell'ospedale come unico luogo di gestione del paziente ematologico. Tale forma di assistenza è praticata da équipe multi-professionali (medici, infermieri professionali, assistenti sociali, psicologi) che assistono il paziente a casa, mantenendo un costante collegamento con l'ospedale dove il paziente è in cura.

Il servizio assicura, inoltre, un supporto sociale

e psicologico ai familiari e consente, al tempo stesso, di aumentare la disponibilità di posti letto nei reparti specialistici a disposizione dei malati acuti che non possono fare a meno del ricovero.

Dal 1996 Ail Palermo-Trapani ha finanziato un programma di ospedalizzazione a domicilio per gli emopatici palermitani, che, dall'Agosto 2011, viene portato avanti con fondi regionali del Piano Sanitario Nazionale.

Questo servizio ha permesso, in questi anni, di seguire un alto numero di pazienti che non potevano essere seguiti ambulatorialmente, riducendo il numero dei ricoveri.

Le prestazioni sanitarie erogate riguardano, principalmente, i pazienti affetti da emopatie a decorso cronico, che necessitano di supporto trasfusionale, ma anche la gestione di pazienti con patologie onco-ematologiche a decorso acuto, post chemioterapia, con breve aspettativa di vita.



# ASSISTENZA DOMICILIARE DAL 1996

Numero Pazienti seguiti: 264
Numero Cicli assistenziali: 6353

Numero Trasfusioni: 4040

# CENTRI DI ACCOGLIENZA

I centri di accoglienza sono nati insieme all'Associazione per restituire un volto umano alla struttura ospedaliera e stare accanto al malato e alla sua famiglia, rispondendo al bisogno di calore e comprensione di chi soffre. Oggi i centri di accoglienza sono attivi nelle Onco-ematologie con trapianto degli Ospedali "V. Cervello", Civico "Di Cristina Benfratelli", "La Maddalena" ed il Policlinico "Paolo Giaccone" di Palermo. Sono più di 130 i volontari che si alternano in turni giornalieri per offrire il proprio sorriso e una mano tesa a chi vive la difficile realtà della malattia e delle sue terapie. L'accoglienza si articola in modi e tempi differenti, a seconda del luogo dove viene proposta: in day hospital, reparto e unità trapianti, ai pazienti ricoverati e ai loro familiari è offerto ascolto e sostegno; in ambulatorio, i volontari coadiuvano lo staff ospedaliero nella ricezione del pubblico, delle telefonate e nel disbrigo delle pratiche amministrative; presso la sede Ail, infine, sono le attività diversionali ad essere lo strumento privilegiato per intrattenere e far passare più velocemente il tempo di attesa delle visite.

Ail Palermo -Trapani ha investito molte risorse nei centri di accoglienza, credendo fermamente nell'importanza di manifestare, a chi si ammala, la solidarietà della società civile e ritenendo che solo conoscendo da vicino i problemi di chi vive in prima persona la malattia fosse possibile prima pensare, e poi dare, un aiuto concreto.

# L'IMPATTO SOCIALE DEI CENTRI DI ACCOGLIENZA DAL 1994

il numero dei servizi attivati;

2.872 il numero di pazienti e familiari contattati dai nostri volontari;

617.480 il numero di interazioni tra volontari, pazienti e familiari.

#### **OGNIGIORNO**

20 VOLONTARI si alternano per garantire il Servizio di Accoglienza in Reparto all'interno delle UOC di Oncoematologia del P.O. 'V. Cervello' e UOC di Oncoematologia con Trapianto della Clinica 'La Maddalena', affiancando circa: 30 PAZIENTI.

30 VOLONTARI si alternano per offrire un Servizio di Accoglienza all'interno dei Day Hospital delle UOC di Oncoematologia del P.O. 'V. Cervello' e del Policlinico Universitario 'P. Giaccone', affiancando circa: 40 PAZIENTI.

30 VOLONTARI si alternano per offrire un Servizio di Accoglienza nelle sale di attesa all'interno delle UOC di Oncoematologia del P.O. 'V. Cervello' e del Policlinico Universitario 'Paolo Giaccone' affiancando circa: 60 PAZIENTI e FAMILIARI.

20 VOLONTARI si alternano per garantire il Servizio di Accoglienza in Ambulatorio accogliere i pazienti in visita all'interno dell'UOC di Oncoematologia del P.O. 'V. Cervello' accogliendo circa: 40 PAZIENTI.



Nel 2002 si avvera il sogno comune a tutti i volontari Ail: nasce Casa Ail "La Coccinella". L'obiettivo è stato quello di mettere fine a disagi fisici ed economici delle persone segnate da questa malattia. Queste persone vengono catapultate in una città e in un ambiente a loro estraneo per affrontare lunghi periodi di terapia.

Nel 2018 è stata ampliata l'offerta di alloggio ai pazienti fuori sede. Grazie alla ristrutturazione di un bene confiscato alla mafia, assegnatoci dal Comune di Palermo, ci è stata data la possibilità di rispondere a quasi tutte le richieste di aiuto da parte di pazienti e familiari oncoematologici. Si è realizzata così la seconda Casa Ail "La Chiocciola".

Le Case di accoglienza Ail offrono la possibilità di alloggio con un totale di 8 camere da letto, ciascuna dotata di bagno. Vi sono zone living spaziose e luminose dove poter vedere la TV e trascorrere momenti di convivialità anche insieme agli altri ospiti della casa. Nelle case Ail, si può usufruire di cucine comode dove poter preparare e consumare le pietanze per sé e per i propri familiari, si può lavare la propria biancheria o quella degli assistiti. Infine, è possibile trascorrere piacevoli momenti negli spazi esterni messi a disposizione. Gli ambienti hanno l'obiettivo di creare un'atmosfera calda e accogliente.

Ciò che rende le Case Ail "alberghi a più di 5 stelle", così definite da un ospite, è il clima di solidarietà, serenità e positività che vi si respira. Gli ospiti possono confrontarsi vicendevolmente, possono esprimere le proprie emozioni e i propri pensieri, riuscendo a condividere momenti sereni e allegri, ma anche di collaborazione.

Gli ospiti non automuniti, usufruiscono di un Servizio Navetta da e per i luoghi di cura, che agevola i loro spostamenti quotidiani.

Dal 2002 ad oggi, la Coccinella e la Chiocciola hanno ospitato più di duemila persone tra pazienti e loro parenti, provenienti non solo dalle altre provincie della Sicilia, ma anche da altre parti del mondo come il Congo, la Tunisia, l'Albania, il Venezuela e l'Argentina.





# CASE AIL AD OGGI

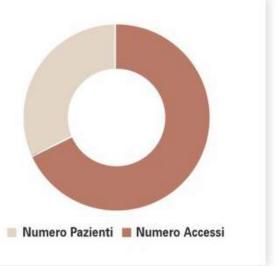
Numero Pazienti: 999

Numero Accessi: 2.700

Numero notti totali: 15.366

Media di Accessi per Paziente: 2

Giorni medi di permanenza: 6



"Ciao sono C. Grazie alle Case Ail ho potuto affrontare il mio percorso di cura senza fare viaggi della speranza! A causa della lontananza dell'ospedale da casa mia, ho dovuto necessariamente spostarmi nella città di Palermo per il mio intero percorso di cura durato più di 6 mesi, con affianco mia moglie! A Casa Ail abbiamo trovato un luogo capace di farci sentire a nostro agio, circondato da tutto ciò che ci era utile e da tanti piccoli confort che hanno reso la nostra permanenza bellissima, nonostante il disagio legato alla malattia e alle cure, abbiamo ricevuto il sostegno di tutti i volontari con cui siamo entrati in contatto e vissuto emozioni fortissime insieme a tutti i compagni di viaggio incontrati. Grazie!"

"Alle persone e alle aziende che hanno contribuito a realizzare il rinnovamento di Casa Ail dico solo grazie. Loro non si rendono conto del bene che hanno fatto. Per un paziente colpito da una grave malattia ed è costretto a curarsi lontano da casa, avere una struttura del genere dove poter soggiornare e molto importante. Grazie di cuore"



# SERVIZIO NAVETTA

Tra gli emopatici, ci sono persone che vivono condizioni di fragilità fisica e psicologica, condizioni di indigenza, di disagio e di isolamento sociale, appartenenti a qualsiasi fascia di età. Ammalati che, a causa della loro patologia, non possono muoversi facilmente o guidare l'auto.

Le cure ematologiche, come le trasfusioni o la chemioterapia, comportano necessariamente un andirivieni dall'ospedale per lunghi periodi di tempo.

Questi pazienti raggiungevano la struttura ospedaliera in taxi, in autobus o addirittura decidevano di rinunciare a curarsi, pur di non gravare troppo sui familiari o di affrontare i disagi dei mezzi pubblici, essendo così sofferenti.

Ail ha, allora, istituito nel 2011, una "Navetta in Città" che trasporta gli ammalati dalla loro abitazione al Centro che li ha in cura, e viceversa. I volontari si preoccupano di accompagnare queste persone fino al reparto di destinazione, coordinandosi con gli operatori sanitari e cercando di assisterli in tutti i loro bisogni durante il tragitto.

Nel caso in cui i pazienti non deambulano, il servizio viene svolto dalla Croce Rossa Italiana, dietro richiesta da parte nostra.

# SERVIZIO NAVETTA CITTA' DAL 2011

Km: 47.661,3

Media Serv. Navetta per Paziente: 16



## SERVIZIO TRANSFER

Dal 2016 è in funzione un "Servizio Transfer" che garantisce l'accesso alle cure per i pazienti fragili che abitano fuori dalla città di Palermo e che necessitano di curarsi nei centri di alta specializzazione della città. Tale servizio permette di alleviare i disagi legati alle lunghe trasferte e a tutto quello che esse comportano, sia in termini economici che organizzativi. Detto servizio viene svolto dietro richiesta dell'Ail da Associazioni terze che svolgono questa attività tipica.

Ad oggi il servizio riceve un cofinanziamento sottoforma di contributo non condizionante messo a disposizione da AMGEN.

# SERVIZIO TRANSFER DAL 2016









Durante il percorso di cura, è complicato districarsi tra gli aspetti burocratici, logistici ed organizzativi degli ospedali. La Segreteria rappresenta un punto di snodo fondamentale e svolge il ruolo di facilitatore rispetto l'acquisizione e la trasmissione di informazioni, attività e di tutti i servizi che AlL mette a disposizione per i pazienti e i familiari.

Il primo contatto del paziente oncoematologico o del caregiver avviene di persona, telefonicamente o, oggi, anche tramite web attraverso la chat box, e sempre direttamente con i Volontari della Segreteria. I volontari accolgono, ascoltano, indirizzano e attivano i Servizi offerti dall'Associazione.

I servizi che i volontari della segreteria possono attivare includono:

- 1. Il Servizio navetta e transfer
- 2. I viaggi solidali
- 3. L'accoglienza nelle case A.I.L.
- 4. L'ambulatorio di psicologia
- 5. L'ambulatorio di nutrizione clinica
- 6. L'assistenza socio-sanitaria

Inoltre, la segreteria fornisce tutte le informazioni relative alle Campagne natalizie e pasquali, nonché alle altre attività annuali necessarie per l'autofinanziamento, le donazioni, il 5 per mille, ecc. Nell'ipotesi in cui non sia possibile attivare direttamente i servizi, il Volontario della Segreteria si impegna a trovare soluzioni alternative, ove attuabili, anche con l'intervento dello Staff, per venire incontro alle esigenze del paziente onco-ematologico.

# SERVIZIO INFORMAZIONI E SEGRETERIA

Totale Utenti: 2.500 Totale Accessi: 40.635

Accessi in presenza: 17.200

Accessi medi giornalieri in presenza: 10

Accessi al telefono: 28.633

Accessi medi giornalieri al telefono: 15



# SERVIZIO INFORMAZIONI SOCIO-SANITARIE

Ricevere una diagnosi di tumore del sangue comporta uno sconvolgimento di tutta la propria organizzazione di vita, personale e familiare. I ritmi di lavoro devono necessariamente adattarsi alle terapie da seguire e subentrano una serie di problemi logistici ed economici da affrontare.

Dal 2011, un gruppo di volontari con competenze specifiche offrono ai pazienti emopatici e ai loro familiari informazioni e consulenza per esercitare i propri diritti presso le pubbliche amministrazioni e poter, quindi, accedere a tali sussidi e agevolazioni, senza smarrirsi, in un periodo già difficile della loro vita, nei meandri burocratici.

Nel 2024 questo servizio è stato ampliato con l'attivazione di **ProntoAIL**, un'iniziativa rivolta a pazienti e familiari che affrontano le sfide legate a queste malattie ematologiche. Il servizio offre supporto informativo, assistenza e orientamento per la gestione della malattia e delle terapie.

Professionisti e volontari sono pronti a fornire supporto telefonico, rispondendo a domande e fornendo informazioni utili riguardo alla malattia, ai trattamenti e alle risorse disponibili.





#### AILY: DIARIO PER I PAZIENTI

Nel mese di Settembre 2022, la nostra Associazione ha partecipato ad un bando della Fondazione Roche per i Pazienti, con l'obiettivo di presentare una proposta innovativa a beneficio di tutti i pazienti affetti da tumori del sangue che afferiscono ai centri di alta specializzazione in ematologia oncologica della città di Palermo.

#### "UN CLICK PER UN PASSO AVANTI".

Una rivoluzione per i pazienti oncoematologici che ha, con nostro grande piacere ed onore, visto il grande consenso della Fondazione, attribuendo ad esso un premio di € 20.000,00, per la sua realizzazione. Un progetto arduo che ha l'obiettivo di rivoluzionare l'interazione dei nostri pazienti con le strutture socio-assistenziali.

Il progetto ha visto la collaborazione attiva dei primari delle UOC di Ematologia ad indirizzo Oncologico della città di Palermo.

Lo start-up è avvenuto nel mese di Maggio e alcune delle attività più significative sono l'istituzione di una App pensata per facilitare l'accesso alle cure, migliorare la gestione dei servizi Ail e la realizzazione di un'area personale per l'automonitoraggio sintomatologico psicofisico dei pazienti. Inoltre per migliorare la qualità del tempo di attesa sarà fornito un software elimina code visionabile in tempo reale dai pazienti e dagli operatori medico sanitari.







# SERVIZIO DI PSICO-ONCOLOGIA

La cura del paziente oncoematologico non può limitarsi alla guarigione dalla patologia tumorale, ma deve anche promuovere il benessere psichico del malato, dei suoi familiari e del caregiver. Il servizio di psicologia dal 2010 segue gli utenti in tutte le fasi del percorso terapeutico. Durante gli accertamenti diagnostici, contiene l'ansia e il disorientamento; durante l'intero percorso di cura, garantisce ascolto e sostegno psicologico, facilitando l'adattamento alla condizione di malattia e all'invasività delle terapie; alla fine dei trattamenti, incentiva una riflessione più profonda sul proprio stato psicologico, consentendo l'elaborazione del vissuto della malattia e favorendo un ritorno pieno e sereno alla propria quotidianità; infine, per i casi più gravi, si occupa dell'accompagnamento del malato e dei familiari nella fase avanzata della malattia.

Il servizio, inoltre, si rivolge anche agli operatori sanitari. Mette a disposizione uno spazio all'interno del quale accogliere e affrontare le difficoltà esperite da ciascuno, al fine di migliorare la propria salute psicologica, il proprio approccio col malato e il lavoro in équipe. L'intervento psicologico prende in carico il singolo individuo, la coppia o l'intero nucleo familiare e propone incontri di gruppo. La metodologia più utilizzata è il colloquio psicologico clinico, si affiancano anche: incontri di musicoterapia recettiva e attiva, interventi a mediazione corporea e tecniche

creativo/espressive, ampiamente utilizzati in oncologia soprattutto nel campo del dolore, nell'ansia, nei disturbi dell'umore reattivi alla malattia, nel controllo degli effetti collaterali conseguenti alle chemioterapie e nel senso del controllo della malattia. Negli ultimi anni, il servizio è stato ampliato, dando l'opportunità ai pazienti che non possono raggiungere la sede, di usufruire del supporto in via telematica attraverso piattaforme come Teams, Zoom e altri. Dal 2023 lo psicologo Ail è presente nelle onco-ematologie dei centri di alta specializzazione della città di Palermo, quali: OUC di Oncoematologia, AOOR "Villa Sofia-Cervello"; UOSD di Oncoematologia con Trapianto Autologo ARNAS "Civico di Cristina Benfratelli"; UOC Ematologia, AOU Policlinico "Paolo Giaccone"; OUC di Oncoematologia e TMO, La Maddalena S.p.A. La sua figura è presente con l'obiettivo di lavorare all'interno delle equipe, accogliere i bisogni e le necessità del paziente e dei familiari sin dalla diagnosi e durante tutto il percorso di cura. Oggi il nostro servizio fa parte del gruppo di coordinamento del tavolo tecnico che ha istituito le buone prassi del servizio di psicologia Ail.

# **DATI DAL 2010 AL 2023**

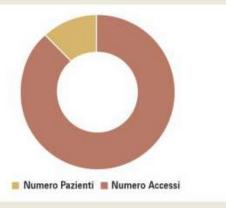
N° pazienti contattati: 2011

N° familiari contattati: 591

N° colloqui: 8032

# SERVIZIO PSICOLOGICO

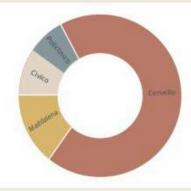
Numero Pazienti: 2021 Numero Accessi: 8032



# **NUMERO PAZIENTI**

Numero Pazienti Cervello: 1850 Numero Pazienti Maddalena: 85

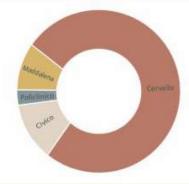
Numero Pazienti Civico: 53 Numero Pazienti Policlinico: 23



# **NUMERO ACCESSI**

Numero accessi Cervello: 7581 Numero accessi Maddalena: 176

Numero accessi Civico: 221
Numero accessi Policlinico: 54







# CONSULENZA NUTRIZIONALE

La malnutrizione (sia in eccesso che in difetto) costituisce un fattore di rischio, oltre che prognostico negativo, nei confronti della patologia oncologica. L'ambulatorio Ail di Nutrizione Clinica mira ad individuare i pazienti a rischio o con malnutrizione conclamata così da mettere in atto le strategie necessarie a contrastarne l'insorgenza o il peggioramento. In tal modo sarà possibile migliorare la qualità di vita del paziente, la risposta alle cure e prevenire le recidive.

La bibliografia scientifica sottolinea l'importanza di affiancare alle cure farmacologiche ospedaliere le terapie di supporto che consentano di massimizzarne i benefici e ridurre gli effetti negativi. Le terapie infatti, seppur efficaci, possono indurre l'insorgenza di inappetenza, nausea, vomito, alterazione del gusto, ulcerazioni e infezioni della mucosa gastro-intestinale e conseguente peggioramento della qualità di vita. La condizione di malnutrizione riduce la risposta ai trattamenti, aumenta l'incidenza di altre comorbidità e l'insorgenza di infezioni, allunga i tempi di degenza e induce una maggiore suscettibilità alla tossicità ai chemioterapici fino a determinare in alcuni casi l'interruzione del percorso terapeutico. La malnutrizione negli stadi più avanzati (cachessia) rappresenta addirittura un "fattore di rischio indipendente di mortalità: il 10-20% dei pazienti oncologici muore per le conse-



guenze della malnutrizione".

Ail Palermo-Trapani nel 2023 ha dunque deciso di promuovere l'istituzione di un ambulatorio di Nutrizione clinica, a Palermo, con l'obiettivo di attivare percorsi personalizzati per orientare i pazienti a prendersi cura della propria alimentazione. L'ambulatorio è dedicato ai pazienti afferenti alle Unità operative di Oncoematologia e Utmo in regime di day service, day hospital e follow-up ambulatoriale e verrà gestito da un medico specialista in Scienza dell'alimentazione. In seguito alla presa in carico, si effettua una valutazione clinico-nutrizionale per stilare la terapia medico-nutrizionale declinata per la malattia oncologica e per altre eventuali comorbidità, e rispettante le norme di una sana e corretta alimentazione. Verrà avviato un follow-up dietologico al fine di monitorare le variazioni dei parametri clinici e antropometrici. L'obiettivo non è quello di raggiungere il "peso ideale", ma di prevenire e trattare la malnutrizione, minimizzando gli effetti negativi della chemioterapia e della malattia, correggendo eventuali abitudini

alimentari scorrette e istituendone di nuove che consentano al paziente di trarre il maggiore e duraturo beneficio in termini di salute psicofisica.

#### DATI DEL 2023

Pazienti seguiti: 33

Accessi: 53



# LABORATORIO DI ESTETICA ONCOLOGICA

Prendersi cura di sé facilita la gestione dei periodi complessi legati a malattie o riabilitazione. Per questo motivo, nel 2024, Ail ha lanciato un laboratorio itinerante di estetica onco-ematologica, pensato per regalare una nuova esperienza legata alla cura di sé e della propria immagine a pazienti con tumori del sangue. Un team composto da due estetiste specializzate in oncologia, una consulente d'immagine e due psicologhe dell'Ail, ha avuto l'opportunità di interagire con i pazienti e i professionisti delle divisioni di onco-ematologia. Durante queste sessioni, i partecipanti hanno potuto

provare vari trattamenti cosmetici e apprendere strategie per migliorare il loro rapporto con il corpo e il benessere personale durante e dopo le terapie. L'intento di questa iniziativa è quello di offrire un approccio integrato che tenga conto delle dimensioni fisiche, psicologiche e sociali dei pazienti e dei loro cari.

Il laboratorio è stato svolto nei reparti oncoematologici della clinica dell'ospedale Civico "Benfratelli Di Cristina", di Palermo "La Maddalena S.p.A.", dell'AO Policlinico Universitario "Paolo Giaccone" e dell'AOOR "Villa Sofia Cervello".



































Da sempre, Ail Palermo-Trapani ha perseguito l'obiettivo di sensibilizzare politici, amministratori e, soprattutto, l'opinione pubblica sulle tematiche ematologiche, per segnalare i problemi sanitari emergenti, i bisogni concreti cui dare risposta e lo stato dell'arte della ricerca scientifica. Interpretare questo ruolo di interfaccia tra il mondo della scienza e quello

della gente, tra le necessità dei malati e le componenti istituzionali, ha significato fare uscire la malattia dai rigidi confini degli ospedali, per far progredire una coscienza civile che sia spinta propulsiva, produca idee e azioni, facendo leva sulle risorse micro e macro-sociali. Le iniziative, in tal senso, in tanti anni di attività, sono state molteplici, ricordiamo solo le principali.

# Educazione alla solidarietà. La più bella sorpresa è la vita!

Da oltre 20 anni, portiamo avanti la promozione nelle nuove generazioni della cultura della gratuità, del volontariato e della donazione come attenzione all'Altro in difficoltà.

Oltre 30 Volontari si prendono cura di un progetto, denominato "La più bella sorpresa è la vita", che, prendendo spunto dalla campagna nazionale delle Uova di Pasqua, educa alla solidarietà bambini, ragazzi, personale docente e non, di numerose scuole di Palermo e provincia, adattando linguaggi e contenuti agli specifici contesti di riferimento.

La prima fase prevede un incontro formativo e informativo, in cui i volontari, con la collaborazione di medici e biologi, tengono delle mini conferenze che hanno come tema cenni sulle malattie onco-ematologiche, il concetto di solidarietà e informazioni sulle attività e le realizzazioni di Ail.

La seconda fase prevede una "festa della solidarietà", con clown, musica, palloncini, le "Uova Ail" e la partecipazione delle scolaresche che, per l'occasione, preparano cartelloni, canzoni e temi sull'argomento.

# Alternanza scuola-lavoro. Piccoli Volontari crescono!

Da qualche anno è stato ideato un progetto di alternanza scuola-lavoro in tema di attività sociale e promozione della solidarietà in ambito onco-ematologico. Il progetto prevede l'inserimento dei ragazzi nella struttura associativa con lo scopo di sviluppare un percorso esperienziale nel mondo dell'associazionismo e di incentivare i giovani ad una cittadinanza attiva capace di stimolare un pensiero e un'azione di responsabilità e coinvolgimento sociale.

I ragazzi vengono inseriti nell'ambiente dove

opera l'Associazione, coinvolgendoli attivamente in incontri formativi sul volontariato, in materia igienico-sanitaria e con stage che li portano direttamente sul campo in affiancamento ai volontari durante lo svolgimento dei servizi di accoglienza negli ospedali e nella raccolta fondi durante le campagne nazionali.

Ogni anno, oltre **8.000 studenti** delle scuole di Palermo e provincia vengono sensibilizzati alla cultura del dono.



# Donazione del sangue e delle cellule staminali emopoietiche.

Dal 1994, l'Associazione promuove campagne di sensibilizzazione volte ad incrementare la raccolta del sangue e incentivare le donazioni di midollo osseo, entrambi assolutamente indispensabili per il trattamento delle emopatie.

Certamente, l'indice di donazione di sangue ed emocomponenti in Sicilia è vicino alla media nazionale, ma la raccolta è comunque insufficiente, se rapportata alle necessità assistenziali. Ogni anno, specialmente durante il periodo estivo, in cui si verifica un fisiologico calo delle donazioni, Ail si attiva promuovendo diverse iniziative, in collaborazione con le associazioni di donatori di sangue del territorio, coinvolgendo mass

media e web. Nel 2000, ad esempio, parallelamente a Palermo e a Roma, uno slogan semplice e di forte impatto – "A Palermo non c'è più sangue" – ha tappezzato le vie della città riscuotendo i risultati sperati. I volontari, oltre ad essere stati una presenza attiva per anni all'interno della struttura trasfusionale del "Cervello", organizzano, inol-

tre, incontri interattivi, sulla donazione di sangue e di midollo, con gli studenti delle ultime classi dei licei palermitani, al fine di creare una cultura della donazione, attraverso un'informazione corretta fornita dai medici e dai biologi e il dibattito che ne scaturisce. A seguito di tali eventi formativi, si è registrato un significativo aumento nelle donazioni.



# Cancerogenesi ambientale

Ail ha portato avanti, in questi anni, l'impegno nel denunciare la stretta correlazione tra le fonti d'inquinamento presenti in Sicilia e l'insorgenza di malattie neoplastiche; in particolare, le leucemie, il cui incremento negli ultimi anni testimonia l'assoluta urgenza di adottare misure preventive di tutela ambientale.

A partire dal 2006, sono stati realizzati convegni e conferenze sul tema, indicando nelle attività industriali, nello smaltimento dei rifiuti, nelle centrali termoelettriche e nei campi elettromagnetici artificiali i principali fattori critici, e identificando le zone siciliane a più alto rischio sanitario, con l'obiettivo di

promuovere la consapevolezza collettiva dei problemi ambientali che minacciano la nostra salute e stimolare l'adozione sia di provvedimenti cautelativi che di interventi

sul danno.



# La Solidarietà è l'unico investimento che non fallisce mai...

Ail Palermo – Trapani, si autofinanzia completamente, attraverso le generose donazioni di tutti i cittadini e delle aziende sensibili alla nostra causa. Occasionalmente, e solo per specifiche attività, l'Associazione si è avvalsa di apporti provenienti da enti pubblici.

I maggiori introiti dell'Associazione sono dovuti alle Campagne Nazionali e al rapporto che riusciamo a creare con tutti i nostri sostenitori nella piazze delle province palermitane e trapanesi, in occasione della distribuzione delle Stelle di Natale e delle Uova di Pasqua. Momento di grande importanza e di arricchimento per tutti i nostri volontari, referenti dei paesi e sostenitori, che ci permette di essere presenti in tante piazze, chiese, scuole, esercizi commerciali, aziende e uffici del territorio palermitano e trapanese, e poter dare voce a ciò che quotidianamente facciamo per tutti i pazienti e i loro familiari che si trovano improvvisamente a combattere una battaglia impegnativa e spaventosa.

Un'altra importante Campagna Nazionale è legata al 5X1000, che rappresenta una opportunità per i cittadini di sostenerci in occasione della propria dichiarazione dei redditi. Questo ci permette di poter ricevere finanziamenti senza che il nostro sostenitore faccia una donazione, destinando esclusivamente una quota delle imposte irpef ad AlL.

"Porta Ail a Casa tua" è un modo per coinvolgere la cittadinanza ad una partecipazione attiva offrendo l'opportunità, a chiunque volesse aiutarci, di partecipare alle campagne di raccolta fondi nel proprio territorio e rappresentare la nostra Associazione.





Altra possibilità di poter donare, viene offerta grazie agli eventi solidali che l'Associazione annualmente propone a tutta la cittadinanza, al laboratorio delle Bomboniere soldiAIL e ad alcuni gadget proposti da noi per stimolare piccoli regali da offrire ai propri cari o a se stessi e sensibilizzare con più facilità alla nostra missione.

Esiste poi l'investimento proattivo di tutti coloro che decidono di donare i propri soldi in modo spontaneo e libero, con varie modalità: donazioni in memoria, donazioni che vengono offerte occasionalmente, donazioni fatte da chi decide di adottare i nostri progetti e sostenerli regolarmente.

Infine, per cercare di lasciare un segno indelebile della nostra esistenza, esiste da qualche anno anche la possibilità di scegliere la nostra missione ed inserire AIL come beneficiaria o co-beneficiaria nei testamenti o nei lasciti. Atto di grande responsabilità per chi vuole che la speranza di cure sempre più efficaci possano essere trovate, sperimentate e rese fruibili a tutta la comunità.

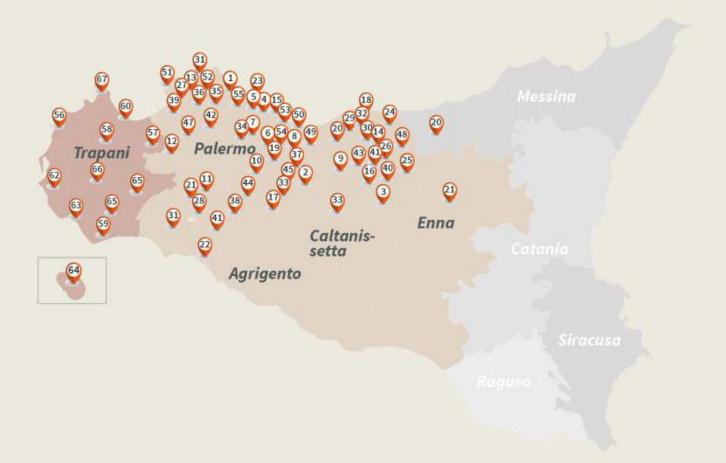








# ... Grazie alla rete dei nostri sostenitori



# Provincia di Trapani Provincia di Palermo, Messina, Agrigento, Enna

56) Trapani	1) Palermo	19) Corleone	37) Piana degli Albanesi
57) Alcamo	2) Alia	20) Castel Di Lucio (ME)	38) Polizzi Generosa
58) Calatafimi	3) Alimena	21) Enna (EN)	39) Prizzi
59) Campobello di Mazara	4) Bagheria	22) Favara (AG)	40) Roccapalumba
60) Castellammare del Golfo	5) Baucina	23) Gangi	41) Raffadali (AG)
61) Castelvetrano	6) Belmonte Mezzagno	24) Geraci Siculo	42) San Giovanni Gemini (AG)
62) Marsala	7) Bisaquino	25) Giuliana	43) Sciara
63) Mazzara del Vallo	8) Caccamo	26) Godrano	44) Termini Imerese
64) Pantelleria	9) Campofelice di Roccella	27) Gratteri	45) Terrasini
65) Partanna	10) Camporeale	28) Isnello	46) Torretta
66) Salemi	11) Carini	29) Lascari	47) Trabia
67) San Vito Lo Capo	12) Castelbuono	30) Marineo	48) Trappeto
	13) Casteldaccia	31) Menfi (AG)	49) Ventimiglia di Sicilia
	14) Castellana Sicula	32) Monreale	50) Vicari
	15) Cefalù	33) Mantemaggiore Belsito	51) Villabate
	16) Cerda	34 Palazzo Adriano	52) Villafrati
	17) Ciminna	35) Partinico	
	18) Collesano	36) Petralia Soprana	

#### GIORNATA NAZIONALE AIL

Ogni anno il 21 giugno Ail festeggia la Giornata Nazionale contro le Leucemie, i linfomi e il mieloma, che a Palermo -Trapani rappresenta il momento più importante dell'estate. In questa manifestazione l'Associazione, i suoi Volontari, gli operatori medico-sanitari e le Istituzioni accolgono la cittadinanza per comunicare il Bilancio Sociale e i progetti futuri da raggiungere insieme.



#### REPORT STRUMENTI DI COMUNICAZIONE

Attraverso i principali social media e piattaforme digitali, da tempo considerati i più importanti mezzi di comunicazione di massa, l'Associazione aggiorna quotidianamente i suoi followers su progetti, eventi e attività. Al contempo, però, comunica anche con i suoi potenziali sostenitori mai contattati in precedenza.

# Di seguito i nostri numeri





# **RIVISTE AIL NEWS**

Uscite annuali: 3 Numeri pubblicati: 70





rivisitato anche il nuovo sito www.ailpalermo.it

# 5 X 1000

Il 5 per mille è una quota dell'imposta IRPEF (per l'esattezza, il 5 per mille dell'imposta sul reddito delle persone fisiche), che lo Stato Italiano distribuisce tra enti che svolgono attività rilevanti.

Qualsiasi persona fisica che risulti debitore IRPEF può scegliere di destinare il proprio 5 per mille a sostegno di particolari enti no profit o di particolari finalità, quali la ricerca scientifica o universitaria e sanitaria, ma anche il volontariato.

Se si decidesse di non firmare il 5 per mille,

le imposte pagate restano imposte e non un aiuto agli enti no profit interessati.

AIL Nazionale ha un unico codice fiscale: 80102390582, per tutte le 83 sezioni di AIL in Italia e, grazie all'azione di promozione della sede nazionale e di tutte le sezioni nel 2023 solo a Palermo, Trapani e Province, sono stati destinati dallo Stato Italiano 159.563,00 euro (riferiti all'anno 2022 ma incassati nel 2023) frutto della scelta dei nostri tanti sostenitori, i quali hanno deciso di firmare nella dichiarazione dei redditi a favore del Volontariato e della Ricerca Scientifica.



# LASCITI SOLIDALI

I lasciti testamentari sono il più grande dono che si possa fare alla causa che più ci sta a cuore, senza togliere nulla ai propri familiari. Con questo gesto è possibile continuare a prendersi cura di AIL Palermo Trapani anche in futuro, per far in modo che la Ricerca Scientifica e l'Assistenza ai Pazienti onco-ematologici possa continuare ad esistere. Non è necessario disporre di grandi somme per

# pensare di fare testamento e lo possono fare tutti.

All'interno della quota disponibile, il testatore può decidere di lasciare ad Ail Palermo-Trapani somme di denaro, immobili, terreni, titoli, obbligazioni ma anche polizze vita, basterà specificare il codice fiscale dell'Associazione 98098700176 con la corretta intestazione Ail Palermo-Trapani.





#### LE CAMPAGNE ISTITUZIONALI

La campagna Stelle di Natale AIL e la Campagna Uova di Pasqua Ail sono i due eventi istituzionali tramite i quali l'Associazione riesce a raggiungere e sensibilizzare la società civile nella lotta ai tumori del Sangue. Queste due Campagne godono dell''Alto Patronato della Presidenza della Repubblica e sono da oltre vent'anni il simbolo della nostra associazione.

In occasione delle due manifestazioni, Ail è presente in piazza per 3 giorni, quindici giorni prima del Natale e quindici giorni prima della Pasqua con il supporto di **22.000 Volontar**i attivi in circa **4.000 piazze italiane** (dati nazionali).

Solo sul territorio di Palermo e provincia, sono oltre 280 i volontari che presidiano le circa 180 postazioni facendo in modo che il messaggio di Ail arrivi a più persone possibile e si possano raccogliere fondi per sostenere i progetti che l'Associazione porta avanti ogni anno.

Oggi, le campagne istituzionali hanno raggiunto degli ottimi risultati costituendo il più importante canale di raccolta fondi per l'Associazione.

CAMPAGNE VENDITA STELLE DI NATALE E STELLE DI CIOCCOLATO

345.758

ALTRI ARTICOLI DAL CATALOGO DI NATALE

43.753

CAMPAGNE VENDITA UOVA DI PASQUA

546.724

CLASSICHE

10.000







































# Azioni a sostegno dei progetti dell'Associazione

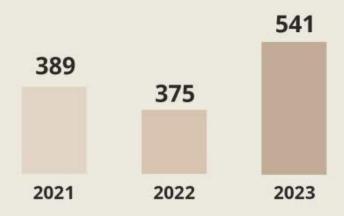
Ail Palermo- Trapani vive grazie alle donazioni di tanti cittadini ed enti d'erogazione che credono nella Mission e nell'operato dell'Associazione, sostenendola e permettendole di dare continuità ai progetti e servizi che eroga, per i quali i costi non sono coperti dalle Istituzioni. Di seguito, illustreremo le differenti metodologie di raccolta fondi adottate dall'associazione.

# **CURA DEL DONATORE**

Avere cura dei nostri donatori è ciò che amiamo fare, ci piace coltivare le relazioni per renderle durature nel tempo in diverse modalità: telefonando o inviando e-mail per dare aggiornamenti, per coinvolgere, ma soprattutto per ringraziare.



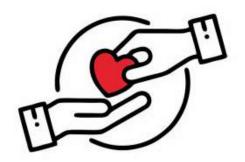
### I NOSTRI SOSTENITORI



Tipologia	Unità	Donazioni
Privati	11.575	22.633
Organizzazioni	804	3.669
	12.379	26.302

#### LA DONAZIONE REGOLARE

Scegliere una donazione regolare è davvero importante perché ci aiuta a sostenere e dare stabilità sia ai nostri progetti di Ricerca, sia a tutti i servizi di Assistenza come ad esempio il supporto alle Case AIL concesse gratuitamente ai Pazienti onco-ematologici permettendoci di pianificare e realizzare attività sul lungo periodo sapendo di poter contare su un aiuto continuativo.



### **GIORNALINO CON BOLLETTINO**

Con un invio di oltre **20.000** riviste, la rivista AIL News risulta essere un buon canale di Raccolta Fondi con il quale l'Associazione comunica ai sostenitori e quelli da sostenere, gli eventi passati e futuri, spaccati di vita quotidiana. Ogni giornalino è accompagnato da un bollettino postale che risulta uno degli strumenti di donazione preferiti dagli italiani.

20.000 RIVISTE SPEDITE

243 DONATORI

381 DONAZIONI

€ 28,00 DONAZIONE MEDIA





#### **BOLLETTINO POSTALE**

c/c n. 18099903

intestato a: AILPalermo-Trapani - Via Trabucco, 180 90146 Palermo - IBAN: IT 31 P 07601 04600 0000 18099903

#### DONAZIONE ON LINE

www.ailpalermo.it per Bonifici, Carte di Credito e Paypal

#### DONAZIONE REGOLARE

info: 091.6883145 - info@ailpalermo.it

#### **BONIFICO BANCARIO**

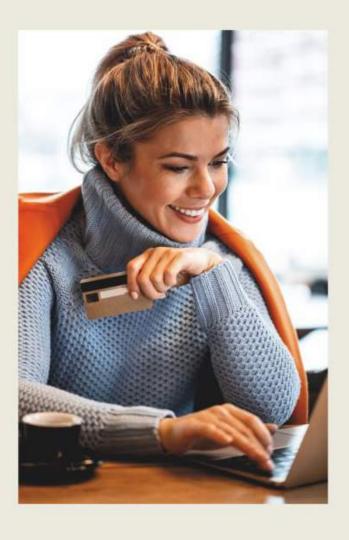
Iban: IT72Z0200804611000300047108 Causale: **Donazione AIL 2024** 

#### LASCITO TESTAMENTARIO

Scopri di più su: lasciti.ail.it

Trasformando le tue "occasioni speciali" in un gesto di solidarietà, acquistando le bomboniere e le pergamene dell'AIL realizzate dai volontari.

Usando la tua *fantasia* e le tue *risorse personali* per raccogliere fondi, qualunque tua iniziativa verrà accolta con entusiasmo e ti verrà fornita collaborazione e supporto laddove lo richiederai.



#### Benefici fiscali

Ail Palermo-Trapani è una Onlus (organizzazione non lucrativa di utilità sociale) ai sensi del dD.lgs. n. 460/97. Tutte le donazioni a favore di AIL sono fiscalmente deducibili o detraibili secondo i limiti indicati dalla legge, purchè siano tracciabili e quindi effettuate attraverso bonifici bancari, versamenti in conto corrente postale, assegni circolari o bancari intestati a AIL Onlus recanti la clausola " non trasferibile" e carte di credito (anche prepagate).

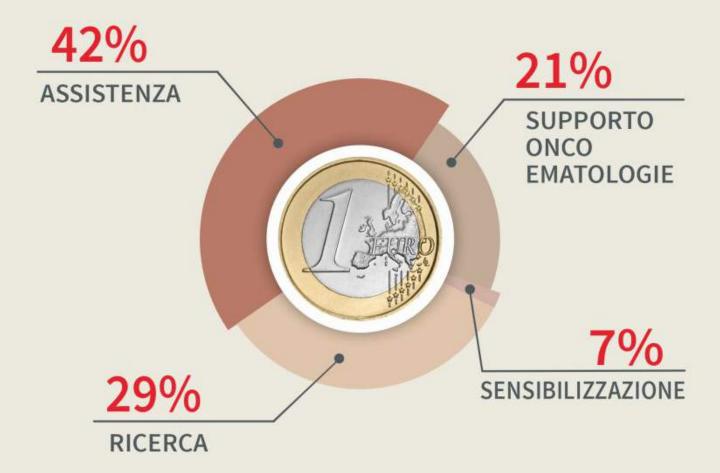
Persone fisiche: Le donazioni liberali in denaro o in natura sono detraibili dall'imposta lorda per una somma pari al 30% delle erogazioni liberali, per un importo complessivo in ciascun periodo d'imposta non superiore a 30.000 euro. In alternativa sono deducibili dal reddito complessivo netto nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato (art. 83 co.1e2Dlgsn.117/2017.

Enti e Società: Le donazioni liberali in denaro o in natura sono deducibili dal reddito complessivo netto nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato. L'eventuale eccedenza può essere computata in aumento dell'importo deducibile dal reddito complessivo dei periodi di imposta successivi, ma non oltre il quarto anno, fino a concorrenza del suo ammontare (art. 83 co. 1 e 2 Dlgs n. 117/2017.



In 30 anni siamo riusciti a raggiungere questi risultati grazie: ai nostri **351 volontari** che garantiscono la sensibilizzazione, l'assistenza e l'accoglienza nei luoghi di cura; allo staff che permette alla nostra associazione di funzionare al meglio; a tutti gli operatori che hanno sostenuto la ricerca,

tra cui 10 coordinatori di ricerca clinica, 2 medici e 9 biologi; grazie ai professionisti abbiamo garantito servizi di assistenza sanitaria, tra cui 4 medici, 9 infermieri e 4 psicologi, i reparti delle onco-ematologie con 7 operatori a supporto dei pazienti.



# **GRAZIE DI CUORE**

a tutti i nostri sponsor

per averci offerto il loro prezioso contributo.

Siamo molto grati per la vostra partnership e speriamo
di poter continuare questa importante collaborazione in futuro

per altre iniziative di successo.

Sponsor Gold



Sponsor Silver









Sponsor Bronze

















