

Nuove cure per i cronici

Il 18 giugno si terrà allo Steri di Palermo il primo incontro regionale siciliano del gruppo "Ail Pazienti Leucemia mieloide cronica" (Lmc). Per comprendere la ragione di questo evento bisogna immaginare quale senso di smarrimento può dare la comunicazione della diagnosi di leucemia, parola che scuote il corso normale della vita di una persona e dei suoi familiari e genera angoscia perché sinonimo di male incurabile. Oggi la Lmc, grazie all'impiego di farmaci intelligenti, non è più un male incurabile. Le cosiddette pallottole magiche o farmaci a bersaglio molecolare "sparano" solo sulle cellule tumorali, contrariamente alla chemioterapia tradizionale che colpisce anche i tessuti sani. Per rendere più chiaro il concetto di farmaco a bersaglio molecolare occorre una piccola premessa sulla genesi dei tumori. All'origine di ogni forma di cancro è ipotizzabile un difetto molecolare, una specie di "peccato originario" che dà l'avvio alla proliferazione cellulare incontrollata. La Lmc è la prima patologia neoplastica in cui il difetto genetico originario è stato identificato e questo ha

permesso lo sviluppo di farmaci capaci di colpire selettivamente il bersaglio. L'evento del 18 giugno ha la sua motivazione principale nella metamorfosi della Lmc da malattia fatale a malattia curabile. Una vita normale è possibile, ma sussiste l'obbligo di assumere ogni giorno il farmaco, pena la perdita della risposta terapeutica. I pazienti, inoltre, devono sottoporsi ai controlli nel centro di riferimento sia per il monitoraggio della malat-

tia sia per la dispensazione del farmaco. Ognuno di questi punti può appesantire la vita quotidiana, creare disagio e sconforto specie in chi risiede lontano dal centro di cura e deve affrontare molti sacrifici, anche economici, per raggiungerlo e in chi, come i giovani, non accetta di "medicalizzare" la propria vita. Il gruppo "Ail Pazienti Lmc" della Regione Sicilia vuole essere, prima di tutto, strumento di mutuo aiuto per pazienti e familiari. L'obiettivo è quello di assicurare ai pazienti l'accesso ai migliori trattamenti terapeutici, perché tutti abbiano le stesse possibilità di cura; di incoraggiare la ricerca; di promuovere iniziative sociali. L'appuntamento del 18 giugno a Palermo è la prima importante occasione per conoscersi, scambiarsi esperienze, timori e speranze. **Diamante Turri**



SOMMARIO

Vi raccontiamo.

- Io, psicologa in reparto
 - Bilancio 2010, un anno di successi
- pag. 2-3

Passi avanti.

- L'ospedale "a domicilio"
 - Assistenza a casa da 13 anni
- pag. 4-5

Facciamo i conti.

- Avvocati in campo a Marsala
 - Risate solidali al Golden di Palermo
- pag. 6-7

L'obiettivo.

- Donare il 5X1000 conviene alle imprese
- pag. 8

Io, psicologa in reparto, accanto ai pazienti: “Mi batto ogni giorno per il loro benessere”

Tanti sono i colleghi che, come me, oggi combattono e si battono per il benessere dei pazienti affetti da patologie oncologiche e non solo. Troppo spesso, però, tali attività sono offerte da associazioni no-profit, che tentano di contrastare una realtà sanitaria sterile e quasi ignara della figura dello psicologo. Il mio impegno in reparto è iniziato con un lavoro di tirocinio e di volontariato svolto nell'Unità operativa Educazione alla Salute dell'azienda Villa Sofia-Cervello, all'interno del Servizio di Psicologia promosso in partenariato con l'Ong Apa. (Accademia psicologia applicata) nel novembre del 2009. È accaduto un giorno di essere invitata da Ail a un seminario sulla comunicazione della diagnosi, per raccontare il mio lavoro. Fu in questa occasione che sono entrata in contatto con l'associazione e col suo presidente Pino Toro, che ha talmente creduto nell'iniziativa da offrirmi un contratto di un anno come psicologa all'interno dell'Unità operativa di Ematologia I e dell'Unità Trapianti midollo osseo.

I risultati raggiunti con i pazienti sono stati molteplici: il miglioramento della qualità di vita all'interno e all'esterno dei reparti;



Claudia Lo Castro, psicologa all'interno dell'Unità operativa di Ematologia I

l'incremento di una maggiore motivazione, combattività e attivazione nei confronti della patologia, sostenendo al meglio le terapie; la diminuzione delle sensazioni di passività e di chiusura, agendo sugli stati emotivi vissuti come più negativi; il miglioramento della qualità relazionale sia con gli operatori sanitari, sia nella gestione delle relazioni con i propri familiari e amici; l'accrescimento dei sentimenti di autostima e fiducia negli altri.

Svolgendo una analisi delle problematiche che più spesso attanaglia-

no i pazienti sono emerse molte informazioni utili. Gli argomenti che suscitano maggiore disagio sono il tempo, misurato nell'attesa (legata all'esito dell'esame, agli effetti della chemioterapia, al finire della sintomatologia negativa provocata spesso dalle cure, al trovare un donatore) e soprattutto nell'attesa che l'attesa finisca; la notte, disturbi del sonno, notti insonni a causa dei rumori ospedalieri, del continuo alzarsi per la diuresi, del lamento del collega-paziente, dei pensieri che invadono la mente di ciascuno; le relazioni con gli altri e con il mondo, le continue telefonate a cui il paziente è costretto a rispondere; le sensazioni di peso, annientamento, abbattimento e di chiusura verso il mondo. Tali stati emotivi sono spesso causati dall'impossibilità e dall'incapacità di poter agire sulla patologia, di poterla contrastare fisicamente. In una sfida a braccio di ferro al massimo, se perdiamo, possiamo offrire una birra o una pizza, ma con la vita la sfida è più ardua, il prezzo da pagare è decisamente più alto. È per questo che vale la pena mettere in campo tutte le possibilità per preparare e attuare la battaglia più dura, quella per la vita.

Claudia Lo Castro



Bilancio 2010, un anno di successi per l'Ail

Le campagne delle Stelle e delle Uova di Pasqua hanno tirato la volata, l'impegno quotidiano di centinaia di volontari hanno costruito il successo di un intero anno. Dalle 8 borse di studio per biologi e ricercatori, al contratto per un medico, all'assunzione di un infermiere per il Day-hospital e di una psicologa di reparto, al finanziamento delle attività di ricerca, al potenziamento dell'assistenza domiciliare e dell'ospitalità di Casa, alla formazione, sono veramente tanti i risultati nascosti tra le cifre del bilancio 2010 dell'Ail Palermo, approvato durante l'assemblea che si è svolta al Conservatorio Vincenzo Bellini di Palermo (nella foto in alto un momento dell'incontro). Presenti, fra gli altri, il segretario generale dell'Ail nazionale, Tiziana Mazzini, il responsabile dell'amministrazione, Francesco Papa, il direttore del Conservatorio, Carmelo Caruso, con

cui l'Ail ha collaborato in maniera molto stretta nel progetto di "Ora PerOra!".

Proprio grazie alla buona riuscita delle campagne, all'aumento delle donazioni del 5X1000 e al conten-

imento dei costi di gestione, il bilancio 2010 presenta un avanzo di gestione di 53.085 euro.

Per l'anno 2011 le aspettative sono buone. "Ci proponiamo di aumentare il nostro sostegno alla ricerca e all'assistenza ai malati - spiega il presidente di Ail Palermo, Pino Toro - e di garantire e migliorare lo standard delle opere già realizzate". Fra i contributi più importanti ci saranno l'arredamento dei nuovi locali di Day-hospital, appena saranno completati i lavori del piano terra di Ematologia, ma anche l'avvio di alcuni servizi, quello socio-sanitario, la "navetta" per i pazienti in difficoltà, l'ampliamento del servizio psicologico. Fra le nuove iniziative, l'azienda Marketing Management avvierà un protocollo con Ail nazionale per la donazione di un euro all'associazione per ogni interlocutore che accetterà l'intervista telefonica.



Un gruppo di volontari allo stand allestito al centro commerciale Forum, in occasione della manifestazione "Ora PerOra!"



Banca Nuova
Gruppo Banca Popolare di Vicenza

L'ospedale arriva a domicilio Progetto con fondi regionali

Il dottor Mulè descrive nell'articolo pubblicato nella pagina accanto l'attività di assistenza domiciliare portata avanti da Ail Palermo da diversi anni, prevalentemente destinata a pazienti che per età o per patologia hanno enormi difficoltà a recarsi in ospedale. L'assessorato regionale alla Salute ha finanziato, con fondi del Piano sanitario nazionale 2010, un programma di ospedalizzazione a domicilio per pazienti con malattie oncoematologiche. Questo progetto prevede anche una parte pediatrica affidata ai colleghi della Oncoematologia pediatrica dell'Azienda Civico di Palermo. Il nostro progetto è articolato e si propone di andare avanti rispetto alla esperienza precedente, passando da un concetto di semplice assistenza domiciliare a quello più complesso di ospedale a domicilio. Il centro del progetto è il concetto di continuità terapeutica. Di fatto non esiste nel territorio la branca Ematologia; i pazienti restano quindi legati alla nostra struttura e vengono seguiti sia durante i ricoveri, che dopo in day hospital o ambulatorio.

Il progetto prevede, oltre a continuare l'attuale attività portata avanti sinora da Ail, di seguire al proprio domicilio tutte quelle persone che è possibile e utile assistere al di fuori dell'ospedale. Saranno, quindi, gestite a domicilio con l'eventuale terapia di supporto le citopenie post chemioterapia, evitando di far venire

i pazienti in ospedale con attese in sala di aspetto e rischio di contrarre infezioni. Sarà incrementato il numero di pazienti trasfusi a domicilio, in modo sia di rendere più accettabile la malattia che di ridurre la pressione sull'ospedale, liberando risorse, soprattutto spa-

Servirà a ridurre le attese in sala d'aspetto e i rischi di infezione per i malati

zi, ma sempre nell'ottica di una corretta continuità terapeutica. Uno dei punti più importanti è anche un programma di chemioterapie domiciliari, che cercheremo,



Francesco Fabbiano, direttore dell'Unità operativa di Ematologia I degli ospedali riuniti Cervello-Villa Sofia

in accordo con l'Azienda ospedaliera di portare avanti in una seconda fase.

Il progetto prevede che a recarsi al domicilio del paziente siano gli infermieri della nostra Ematologia che, oltre ad essere esperti nella gestione del paziente emopatico, conoscono già bene i problemi medici e umani delle persone a loro affidate.

A breve saranno attivi tre medici e uno psicologo che gestiranno l'ospedale a domicilio, lavorando in continuità tra il nostro reparto e la casa dei pazienti.

Francesco Fabbiano



Alcuni componenti dell'équipe dell'assistenza domiciliare
Da sinistra, Filippo Rallo, Antonino Mulè, Maria La Cagnina, Alessio Cordaro.



Da 13 anni trasfusioni a casa dei pazienti

L'assistenza domiciliare viene definita dall'Organizzazione mondiale della sanità come "la possibilità di fornire al domicilio del paziente quei servizi e quegli strumenti che contribuiscono al mantenimento del massimo livello di benessere, salute e funzione" (1978).

Da quasi 15 anni l'Ail ha promosso un servizio di assistenza domiciliare rivolto elettivamente al paziente oncoematologico con lo scopo di migliorarne la qualità della vita, favorendo una continuità di cure ematologiche adeguate ai diversi bisogni assistenziali, attraverso un approccio multi-professionale che prevede la compartecipazione di diverse figure professionali (medico, infermiere, psicologo) tra di loro funzionalmente coordinate.

Curare i pazienti a domicilio è preferibile alla loro ospedalizzazione sotto molti aspetti, a partire dalla possibilità di essere assistiti e curati all'interno del proprio ambiente domestico, godendo degli affetti e delle attenzioni dei propri familiari, fino alla riduzione di complicanze e al risparmio delle risorse.

L'assistenza domiciliare Ail è al momento per lo più, ma non esclusivamente, rivolta a quei pazienti che, affetti da emopatie a decorso cronico, necessitano un continuo fabbisogno trasfusionale. Si tratta di pazienti sovente in età avanzata e con diverse comorbidità che pre-

sentano considerevoli difficoltà a raggiungere la struttura ospedaliera per ricevere le cure necessarie. L'auspicio per l'immediato futuro è quello di estendere questa tipologia di assistenza a un numero progressivamente crescente di pazienti con lo scopo di gestire domiciliariamente problematiche ematologiche diverse, che vanno dal supporto trasfusionale, alla gestione delle terapie antibiotiche nei pazienti neutropenici, alla somministrazione di che-

mioterapie, e ancora alla gestione della terapia del dolore. L'obiettivo quindi, ancorché ambizioso, è quello di creare il cosiddetto "ospedale a domicilio". Affinchè ciò diventi realtà e non rimanga mera utopia, è necessario che Ail venga affiancata e supportata dagli organi di politica sanitaria che hanno inserito l'assistenza domiciliare tra i punti principali del piano sanitario nazionale 2011-2013.

Antonino Mulè

In cura mille malati

Il servizio di assistenza domiciliare Ail di Palermo è attivo dal 1998 e in questi tredici anni diversi medici e infermieri specializzati si sono avvicendati garantendo, attraverso una costante cooperazione, le cure domiciliari a circa 1000 pazienti. L'organico è costituito da un medico responsabile del servizio, il dottor Antonino Mulè (nella foto), e 4 infermieri specializzati, Salvatore Cordaro, Maria La Cagnina, Filippo Rallo ed Eugenio Guerriero, ai quali si è recentemente aggiunta una nuova e fondamentale figura, la psicologa Claudia Lo Castro. La possibilità di beneficiare delle cure domiciliari è subordinata ad un iniziale colloquio col medico responsabile finalizzato alla valutazione della idoneità al servizio, al quale fa seguito una prima visita domiciliare dell'infermiere che ha il compito di istruire i familiari sul Nursing del paziente.



A. M.

Avvocati in campo a Marsala per beneficenza Il ricavato della partita va ad Ail Palermo

Lunedì 30 maggio scorso moltissimi amici dell'indimenticato Michele Napoli, avvocato di Marsala, e tantissimi colleghi si sono dati appuntamento allo stadio "Nino Lombardo Angotta", nella cittadina dei vini, per ricordarlo nel giorno del suo compleanno.

L'iniziativa è stata

promossa dall'associazione culturale "Dialogando con Michele Napoli", presieduta da Nanni Cucchiara, con il patrocinio del Comune di Marsala e in collaborazione con l'Ail sezione di Palermo.

Avvocato penalista in uno dei principali studi legali della città di Marsala, Michele Napoli era una persona molto nota e stimata per il suo impegno civile, la sua passione, il suo lavoro. Vicepresidente e presidente "incoming" della Camera Penale di Marsala, Michele Napoli è morto il 4 marzo 2009 a soli 50 anni per una leucemia mieloide acuta. È stato curato per sei mesi con grande professionalità e tanto amore dai medici del reparto di Ematologia del Policlinico Umber-

to I di Roma.

Dalla sua testimonianza e dal suo ricordo è nata l'associazione, che si persegue varie finalità, tra le quali una borsa di studio da conferire a uno studente del primo anno di corso di laurea in Giurisprudenza, la promozione di strutture cultura-

mento per come avrebbe voluto Michele Napoli, è stata interpretata nel miglior modo possibile dai tanti protagonisti scesi in campo. Tra questi, il più acclamato è stato l'ex tecnico di Catania, Udinese e Parma, Pasquale Marino, che, dopo un primo momento di adat-



La squadra degli amici dell'avvocato marsalese Michele Napoli in campo per ricordare il loro collega prematuramente scomparso a causa di una leucemia mieloide acuta

li e socio-assistenziali e la cura di attività di interesse sociale.

La partita è stata preceduta dalla consegna di alcune targhe ricordo ai figli dell'avvocato scomparso e ai rappresentanti del suo studio legale. Prima del fischio d'inizio, particolarmente toccanti sono state le parole della sorella e del collega e amico Paolo Paladino.

La sfida, all'insegna del divertimen-

tamento in mezzo al campo, assieme all'amico Natale Bonventre, ha cercato di dettare i ritmi del gioco, fornendo anche uno splendido assist a un compagno. Presente in campo anche il sindaco di Marsala, Renzo Carini.

Importante il rapporto che si è creato con l'Ail, alla quale è andato il ricavato della serata, ben 1.370 euro.



Diecimila euro di risate al Teatro Golden

Una scultura gigante di palloncini con su scritto Ail ha fatto da scenografia alla divertente serata di cabaret e musica al teatro Golden, organizzata il 16 maggio per raccogliere fondi in favore dell'assistenza ai malati di leucemia e linfomi.

La seconda edizione di "Un sorriso per la vita", pensata da Ail Palermo e realizzata grazie all'impegno di Nino Trapani, ha registrato il tutto esaurito. Tra il pubblico anche il difensore del Palermo, Ezequiel Munoz, che è salito sul palco per ringraziare gli organizzatori e sostenere l'iniziativa. Tantissimi gli artisti palermitani affermati che, anche quest'anno, hanno accolto l'invito dell'associazione.

Gianni Nanfa, Sergio Vespertino (nella foto in alto al centro tra i due presentatori della serata), Ernesto Maria Ponte, Matranga&Minafò, Manfredi Di Liberto, Mago Plip, i Tafano Broders e i Las Congas, presentati da Gerardo

Tutto esaurito, a Palermo, per la serata di cabaret "Un sorriso per la vita"

Di Liberto e Nadia La Malfa, hanno strappato applausi entusiasti. La serata ha consentito di raccogliere 10 mila euro, che sono stati consegnati all'associazione con un assegno gigante sul palco.

"La generosità della gente - spiega Pino Toro - servirà a sostenere le attività di 'Casa Ail', l'appartamento che accoglie i familiari dei malati fuorisede in cura all'ospedale Cervello e gli stessi pazienti durante la terapia".

Al momento della consegna del ricavato della serata, è salito sul palco anche il primario dell'Ematologia del Cervello, Francesco Fabbiano. "Avere accanto a noi un'associazione come l'Ail è per noi motivo di vanto - afferma Fabbiano -. Anche grazie a questo impegno oggi è possibile evitare i viaggi della speranza e ricevere qui, in Sicilia, a Palermo, cure all'avanguardia".

Alessandra Turrisi

Pasqua a Palermo concerti per tre sere

Un connubio di note e arte per la seconda edizione di "Pasqua a Palermo". La rassegna promossa dall'assessore alla Cultura del Comune di Palermo, Giampiero Cannella, in collaborazione con numerose associazioni, ha offerto alla cittadinanza tre momenti di ascolto musicale all'interno di luoghi di arte sacra, con una finalità solidale, sostenere le iniziative dell'Ail con la vendita delle uova di Pasqua. Nella chiesa di Casa Professa e in quella di San Mamiiliano sono stati raccolti 460 euro.

Grazie per le offerte 5.075 euro in tre mesi

Tanti i sostenitori che da ogni parte della Sicilia non hanno fatto mancare donazioni e offerte all'associazione. Negli ultimi tre mesi sono stati raccolti 5.075 euro. Un grazie speciale alle famiglie Passantino, Linzitto, Lotta, Paradiso, Marrone, Giaimo, Ippolito, Nizza, Becchina, Arnone, Alessandri, Tumminia, Pellerito, Lombardo, Bonventre.

I fondi raccolti serviranno per migliorare la qualità delle cure dei pazienti e supportare l'assistenza domiciliare.

Itaca day, la barca torna il 26 e 27 giugno

In occasione della Giornata nazionale contro le leucemie, torna il Progetto Itaca. L'Ail ha deciso di intraprendere, per il terzo anno consecutivo, un lungo viaggio nel mare della solidarietà e dell'impegno nel sociale. Una barca a vela con equipaggio formato da skipper professionisti, pazienti in fase riabilitativa, medici, infermieri e psicologi, veleggerà nel mar Tirreno dal 18 giugno al 2 luglio e il 26 e 27 giugno sarà nel porto di Palermo, per l'Itaca Day. Il progetto è volto a diffondere la velaterapia.

Dona il 5X1000, ti conviene

Per molto tempo i concetti e i valori attribuiti alle aziende sono stati per lo più in antitesi alle aspettative di qualità della vita e ai superiori valori umani. La ricerca del profitto sembrava essere in contrapposizione alla ricerca della felicità e del bene comune. Più recentemente si assiste invece a una notevole inversione di tendenza. Sempre più si vedono aziende attente al clima aziendale, cioè la qualità dei rapporti fra persone che condividono la vita in azienda e ancor più la qualità dell'impatto delle attività produttive con il contesto sociale, i clienti e gli opinion leader. E' divenuta importante la reputazione dell'azienda. Ancor più si è osservato come gli organismi preposti al soddisfacimento dei bisogni sociali, salute, ecologia

e cultura, non riescono più ad assolvere al loro compito, lasciando sempre maggiori sacche di bisogni sociali, anche primari, gravemente insoddisfatti. La recente legge che prevede la possibilità di donare il 5X1000 a favore di un'associazione che si occupa di questi problemi, ha coperto un vuoto del sistema. Il 5X1000 è interamente detraibile dall'imponibile e questo vantaggio fiscale coincide con un contributo economico che assume una rilevanza eccezionale. L'Ail è fra le associazioni onlus la più efficiente, poiché la sua organizzazione è leggera, razionale e rafforzata dall'importante ruolo dei volontari. Le aziende della nostra provincia hanno percepito tale capacità e compreso che con il 5X1000 destinato all'Ail hanno fatto un ottimo



investimento. Per continuare a farlo basta scrivere nell'apposito spazio della dichiarazione dei redditi il codice fiscale Ail: 80102390582.

Salvatore Limuti

Donazioni



ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LE LEUCEMIE-LINFOMI E MIELOMA
Palermo

Via Trabucco, 180 - 90145 Palermo
Tel./Fax: 091.6883145
c/c postale: 18099903
Iban: IT5910102004795000300047108

La deducibilità fiscale: le donazioni possono rappresentare una favorevole occasione di risparmio fiscale per il donatore. In particolare, l'articolo 14 del decreto legge 30/05 stabilisce che le offerte in danaro erogate da persone fisiche giuridiche in favore delle onlus sono deducibili dal reddito complessivo del soggetto erogatore nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato e comunque nella misura massima di 70.0000 euro annui.

I Nostri Servizi

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

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

- Centro d'accoglienza (da lunedì a venerdì, orario 8,30-12,30)
- Ambulatorio di Ematologia (da lunedì a venerdì, orario 8,30-12,30)
- Day-hospital di Ematologia (da lunedì a venerdì, orario 10,30-12,30)
- Medicina trasfusionale (da lunedì a venerdì, orario 8,30-12,30)
- Reparto di Ematologia I con trapianto di midollo osseo (da lunedì a venerdì, orario 10,30-12,30)
- Servizio informazioni socio-sanitarie (lunedì e martedì, orario 8.30-10.30; mercoledì e giovedì, 16-17.30; venerdì, 10.30-12.30)
- Reclutamento e formazione dei volontari (per info telefonare in segreteria)

Altri servizi

- Casa Ail "La Coccinella", via Parrini 14, per pazienti ematologici e familiari fuori sede (prenotazioni telefonando in segreteria)
- Assistenza domiciliare gestita dal reparto di Ematologia e finanziata da Ail.