

E' Natale con le stelle

Battere il record dell'anno scorso e superare il tetto di 14 mila piante di stelle di Natale vendute. E' l'obiettivo che l'Ail Palermo si prefigge quest'anno, mobilitando circa 400 persone, tra volontari e sostenitori in 54 comuni della Sicilia occidentale, per la campagna delle stelle.

Il 10, 11 e 12 dicembre torna in piazza la solidarietà con l'Ail. L'associazione porta anche quest'anno a ogni malato di leucemia la sua buona stella, grazie all'impegno di migliaia di volontari in 3700 piazze italiane. Oltre 800mila stelle di Natale saranno distribuite con un contributo minimo associativo di 12 euro. È una manifestazione consolidata, che consente a tutti di partecipare e diventare sostenitori, per rendere questa malattia sempre più guaribile. Basta un piccolo sostegno per un grande risultato. I fondi raccolti durante la manifestazione verranno impiegati per finanziare la ricerca, per migliorare la qualità delle cure, per continuare la realizzazione delle

Case Ail, per supportare l'assistenza domiciliare.

Per dare il proprio contributo i cittadini hanno solo l'imbarazzo della scelta. Le stelle di Natale saranno distribuite in sette piazze di Palermo, davanti a moltissime parrocchie e in altri 53 comuni del Palermitano e del Trapanese. Stand aperti in città in via Magliocco (angolo via Ruggero Settimo), in viale Strasburgo (davanti a Oviesse), in piazza Politeama, in via Notarbartolo (accanto alla stazione), in piazza Unità d'Italia, in piazza Croci (incrocio con via Libertà), in

via Leonardo Da Vinci (davanti a Oviesse).

E ancora in provincia di Palermo ad Aliminusa, Alia, Bagheria, Belmonte, Caccamo, Campofelice, Campofiorito, Camporeale, Carini, Caltavuturo, Castelbuono, Castelcaccia, Collesano, Cefalù, Cerda, Corleone, Contessa Entellina, Ficcarazzi, Finale di Pollina, Gangi, Giuliana, Geraci, Gratteri, Godrano, Isola delle Femmine, Lascari, Misilmeri, Montemaggiore, Montelepre, Partinico, Petralia Soprana, Petralia Sottana, Piana degli Albanesi, Polizzi, Pollina, Prizzi, Roccapalumba, San Mauro Castelverde, Sciarra, Termini Imerese, Terrasini, Trabia, Ventimiglia, Villabate. In provincia di Trapani, oltre al capoluogo, ad Alcamo, Calatafimi, Castelvetro, Custonaci, Marzala, Mazara, Paceco, Partanna.



Uno stand con i volontari di Mazara del Vallo, durante la campagna delle stelle del 2009

SOMMARIO

Vi raccontiamo.

- Itaca Day, la cura va in barca a vela
 - Un medico-paziente si racconta
- pag. 2-3

Passi avanti.

- Leucemie acute, terapie mirate
 - Mandelli a Palermo presenta il libro: "C'è una speranza per tutti"
- pag. 4-5

Facciamo i conti.

- Un'auto donata a Casa Ail
 - Nuovo ecografo all'ospedale Cervello
- pag. 6-7

L'obiettivo.

- Perché donare conviene
- pag. 8

La cura e la riabilitazione vanno a vela Il progetto Itaca ha fatto tappa a Palermo

Dopo un'uscita in barca a vela, l'ansia e la debolezza si riducono di due terzi, il dolore e la nausea diminuiscono e lo stato d'animo migliora visibilmente. Merito di quel vento sul viso, di quel blu dappertutto, di quel contatto con la natura che è uno stimolo a vivere, anche quando, a causa della malattia, fisicamente e psicologicamente non si è più quelli di prima. E' il segreto del Progetto Itaca, nato tre anni fa per iniziativa dell'Ail di Brescia e adesso esportato in tutta Italia. Lo scorso giugno è sbarcato anche a Palermo, in occasione della Giornata nazionale contro leucemie, linfomi e mieloma, per due giorni di informazione sulla velaterapia per i malati onco-ematologici, a bordo dell'imbarcazione "Campione del Garda" Maxi Farr 80, attraccata al molo Lupa, alla Cala, ospite del Circolo veli-

co Canottieri Palermo, presieduto da Eduardo Traina. L'ematologia ha deciso di andare in barca a vela per risollevare il morale e migliorare la qualità della vita ai malati di leucemia. E pazienti, ematologi, psicologi e infermieri delle ematologie cittadine, compresi i bambini dell'ospedale Di Cristina, ne hanno fatto esperienza diretta. Salvatore D'Alessandro, 20 anni, a quindici anni è stato colpito da un linfoma non Hodgkin, poi il trapianto "e adesso va a gonfie vele da tre anni. L'importante è non fissarsi troppo,

cercare di continuare a vivere". Lui ha voluto provare l'ebbrezza della barca a vela, come Silvia Tosto, 24 anni, guarita da un linfoma di Hodgkin. "E' stato bellissimo rincontrarci tutti, ex malati, medici e volontari, senza parlare della malattia, solo per stare insieme" dice.

Un aspetto che sottolinea Giuseppe Navoni, presidente di Ail Brescia: "In barca è emerso un bisogno di relazionarsi e di confrontarsi con gli altri membri dell'equipaggio per fornirsi aiuto reciproco - spiega -, per non perdere la rotta, per rag-

giungere insieme la meta. Il progetto si rivela un'occasione di crescita non solo per i pazienti, ma anche per l'équipe curante". "E' fondamentale - aggiunge Pino Toro, presidente di Ail Palermo - pensare alla riabilitazione del paziente, che viene restituito alla vita biologica, ma che ha diritto di ritrovare una qualità della vita adeguata. **Ale. Tu.**



Un momento di Itacaday a Palermo, quando la barca a vela "Campione del Garda" Maxi Farr 80 ha fatto tappa al Circolo velico Canottieri Palermo

PROGETTO



Il coraggio di chiamarlo cancro

“Le mie sette vite-Chiamando cancro il cancro” di Sergio Audino, Dario Flaccovio Editore, è stato presentato davanti a un numerosissimo e attento pubblico, il 4 giugno scorso, nella suggestiva cornice di Palazzo Chiaramonte-Steri, sede del rettorato universitario. Il testo è stato poi ripresentato in varie altre prestigiose sedi.

La prima parte del libro, la cui prefazione è di Roberto Lagalla, rettore della Università degli Studi di Palermo, è un “diario”, in cui vengono narrati i sei percorsi di vita dell'autore, interrotti dalla malattia oncologica e da vari altri “tsunami”.

E' l'esperienza di vita di un medico-paziente, supportata da una grande umanità e consapevolezza, sostenuta da una straordinaria forza d'animo. L'autore sottolinea ripetuta-

mente come occorra cercare sempre una chiave di lettura positiva in ogni esperienza che la vita ci offre, anche nei momenti più tragici. “Con stile pacato, intenso ed emotivamente contenuto, racconta le sue paure, le sue rinascite, il suo coraggio, la implacabile voglia di vivere che è ragione vera della vittoria”, scrive Roberto Lagalla nella sua prefazione.

Il libro parla della malattia oncologica senza mezzi termini e senza pregiudizi. Chiamando cancro il cancro è, infatti, il sottotitolo di questo testo. Esso intende sottolineare che il successo sulla malattia oncologica viene notevolmente influenzato dalla divulgazione informativa, dalla prevenzione e dalla diagnosi precoce.

Il libro affronta i temi relativi alla conoscenza dei fattori che possono predisporre all'insorgenza



Sergio Audino, medico specialista in Odontostomatologia, ha 56 anni e nel 2000 ha scoperto di avere il cancro

del cancro, correlati all'ambiente, all'alimentazione, agli stili di vita, dedicando anche alcune pagine alla diagnosi oncologica precoce. Oggi, infatti la prevenzione e la diagnosi precoce, assieme ai risultati diagnostici e terapeutici ottenuti della ricerca scientifica, permettono di combattere con successo molte forme di cancro. Ed è proprio alla ricerca scientifica - spesso non adeguatamente supportata - che l'autore ha voluto donare i proventi derivanti dalla vendita di questo libro.

“Le mie sette vite” è, anche, un manuale: un aiuto per l'ammalato che, oltre a trovare qualche chiarimento ai suoi dubbi, può trovare, prima di tutto, conforto nella storia di un medico e di un uomo, che si è rialzato sette volte, affacciandosi ad una vita “nuova”. Il messaggio di questo libro è anche finalizzato ad ascoltare il proprio corpo, cogliendo nei sintomi che esso ci invia importanti segnali di allarme.

Il testo è indirizzato anche ai lettori estranei alla malattia oncologica, che possono comunque trarne spunti e insegnamenti di vita molto importanti.



La copertina del libro di Sergio Audino
Il ricavato sarà donato in beneficenza

La copertina del libro di Sergio Audino
Il ricavato sarà donato in beneficenza

Leucemie acute, terapie mirate I laboratori fanno la differenza

Ultimamente vi sono delle novità nella cura delle leucemie acute. Negli ultimi anni sono stati sperimentati nuovi farmaci, ma soprattutto vi è un grosso sforzo nel modulare l'intensità e l'aggressività delle terapie.

Infatti, anche se normalmente si parla di leucemie acute in modo indistinto, all'interno di questa definizione vi è una pletera di sottotipi con caratteristiche biologiche e, oggi sappiamo, anche cliniche diverse. Inoltre, vi sono ormai moltissimi dati che mostrano come la risposta alla terapia sia diversa da paziente a paziente e possiamo, con sofisticate indagini di laboratorio, conoscere il livello "molecolare" della risposta ai farmaci.

Sino a poco tempo fa noi giudicavamo ottimale una risposta alla terapia valutata al microscopio: se le cellule indifferenziate (e quindi potenzialmente malate) erano meno di 5 su 100 la risposta veniva giudicata buona, se invece erano al di sopra la malattia veniva giudicata resistente alla terapia.

Come è facile immaginare un livello del 5% è grossolano e non dà alcuna sicurezza. Attualmente le indagini di biologia molecolare e citofluorimetriche permettono, invece, di sapere che su 100.000 cellule non ve ne sia neanche una malata. In questo modo sappiamo se il paziente da noi trattato ha avuto una risposta ai farmaci ottimale.

Siamo, quindi, arrivati al momento in cui il programma di terapia dei pazienti con leucemia acuta viene

valutato sia sulle basi delle caratteristiche biologiche della malattia, sia sulla risposta alle terapie iniziali.

Questo vuol dire, per esempio, che alcuni pazienti avranno un programma di terapia più intensivo e

Le nuove indagini dicono come il paziente ha risposto ai farmaci

aggressivo, perché non è altrimenti possibile pensare di controllare altrimenti la malattia, mentre altri potranno invece essere trattati con schemi più leggeri.

E', quindi, necessario che le unità operative di Ematologia e trapianto siano coadiuvate da Laboratori di alto livello, attrezzati per queste indagini.

Recentemente il nostro Laboratorio di diagnostica integrata oncoema-



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

tologica e manipolazione cellulare, diretto dalla dottoressa Alessandra Santoro, ha avuto due importanti riconoscimenti sulla capacità di valutazione molecolare della malattia residua leucemica. E' stato infatti accreditato da "Mdr All", che è un gruppo europeo che standardizza le metodiche di biologia molecolare nello studio biologico della malattia residua nelle leucemie acute linfoblastiche, e dal Gimema Cml Labnet, che è un gruppo italiano che valuta invece la risposta biologica della leucemie mieloide cronica.

Questi risultati sono stati ottenuti anche grazie ad Ail, che finanzia parte della attività del Laboratorio con borse di studio per giovani ricercatori.

Francesco Fabbiano



L'équipe del Laboratorio di diagnostica integrata oncoematologica dell'unità operativa complessa di Ematologia degli ospedali riuniti Villa Sofia-Cervello



Mandelli a Palermo: “Una speranza per tutti”

C'è una speranza per tutti. La presenza a Palermo di Franco Mandelli, 79 anni, padre dell'ematologia italiana, guerriero instancabile della battaglia contro le malattie del sangue, soprattutto quelle oncologiche, ha trasmesso questo messaggio a volontari, famiglie di malati, pazienti. Nella Sala Gialla di Palazzo dei Normanni, piena come per le grandi occasioni, il professor Mandelli, fondatore e presidente nazionale dell'Ail e presidente del Gimema (Gruppo italiano malattie ematologiche dell'adulto), ha presentato il suo libro. Al suo fianco il presidente di Ail Palermo, Pino Toro, il rettore dell'Università di Palermo, Roberto Lagalla, il giurista Salvatore Sammartino, l'ematologo Francesco Fabbiano, moderati dal giornalista Rai Vincenzo Morgante.

Un libro che racconta la sua vita e la sua missione. C'è il dolore per chi non ce l'ha fatta e c'è il sorriso allegro e grato delle decine di mamme, curate e guarite dal morbo di Hodgkin, che decidono di festeggiare i settant'anni del loro “salvatore” con i loro bambini nati dopo la malattia. Perché la cura delle leucemie è profondamente cambiata negli ultimi anni, “le guarigioni ci sono, oggi sempre di più, nei bambini si arriva all'80 per cento dei casi, grazie alle nuove scoperte. Non bisogna mai negare una speranza al malato”. Per far questo è necessaria una buona

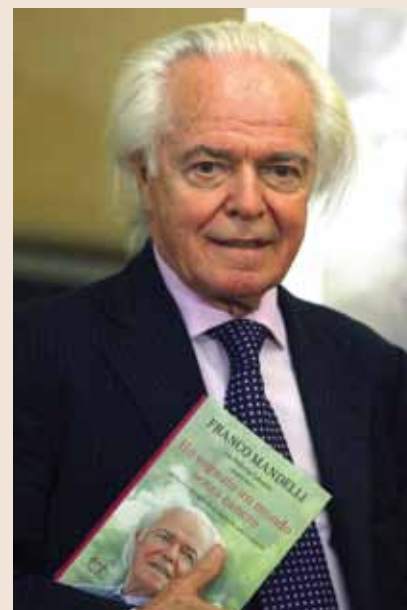
comunicazione medico-paziente. Mandelli ha affrontato ostacoli burocratici, è andato avanti per la sua strada. Oggi la qualità della vita dei malati è migliorata, le possibilità di guarigione sono aumentate. Un cambiamento permesso da “chemioterapia, radioterapia, trapianto

di cellule staminali, ma negli ultimi dieci anni anche dai farmaci che agiscono a livello molecolare. Oggi c'è un'uniformità di possibilità di cura in tutta Italia. Oggi si possono fare trapianti con donatori non compatibili. Questo dà una speranza a tutti”. **Alessandra Turrisi**

La storia di un sogno

Il “grazie” di una donna guarita dalla leucemia e diventata madre. Le visite senza camice per non spaventare i bambini. L'euforia per un pionieristico trapianto di midollo e lo sconforto quando un'infezione vanifica tutto. C'è tutto questo nel libro-testimonianza “Ho sognato un mondo senza cancro” (Sperling & Kupfer, pag.268, 18 euro), scritto da Franco Mandelli, presidente nazionale di Ail, con Roberta Colombo, medico ematologo oggi sceneggiatrice, i cui proventi saranno destinati all'Ail. Quella di Franco Mandelli è stata una grande avventura: una corsa in salita, cominciata negli anni in cui leucemie, linfomi e mielomi erano quasi sempre una condanna a morte. Per lui era una sentenza da ribaltare, con la testardaggine di chi sa che le cose

cambieranno, se ci si crede fino in fondo. Mandelli ha scelto con forza che cosa andava messo al centro: il malato. Ed è riuscito a fare dell'Ematologia di Roma e italiana una realtà di livello europeo.



Un'auto per i malati e le famiglie di Casa Ail Un grazie speciale ai Lions e alla Fiat

Un'auto per trasportare i malati di leucemia e i loro familiari da Casa Ail all'ospedale Cervello per le cure e i controlli. Si realizza il piccolo sogno di Ail Palermo, grazie al contributo di due sponsor, i Lions e la Direzione Fiat di Palermo.

Al Fiat center di via Imperatore Federico è stata consegnata una Fiat Doblò rossa all'associazione. Erano presenti i responsabili della direzione Fiat center di Palermo, Edoardo Governale e Claudio Di Stefano, i direttori di area Pietro Quattrocchi e Gianluca Maldarelli, la delegazione dei Lions guidata dal past presidente Vito Giunchiglia, il primario dell'Ematologia I del Cervello-Villa Sofia, Francesco Fabbiano, e il presidente di Ail Pa-

lermo, Pino Toro, con moltissimi volontari in giacca rossa.

Grande commozione per un risultato raggiunto grazie all'impegno dei Lions, che in tutta la provincia

hanno organizzato manifestazioni, tornei e serate di beneficenza con l'obiettivo di raccogliere i fondi per l'acquisto dell'auto, e grazie al contributo della Fiat. **Ale. Tu.**



Un momento della cerimonia di consegna dell'auto ai volontari dell'Ail

Compleanno solidale per Angelo Giglio

Un compleanno di solidarietà al Country di Mondello. Angelo Giglio, vicepresidente nazionale della Federazione medico-sportiva italiana, ha deciso di festeggiare così i suoi 60 anni, proponendo ai 150 invitati di non fargli nessun regalo, ma di donare una somma all'Ail. Una richiesta anomala, che però ha colpito nel segno. Gli ospiti hanno accettato e lo scorso 21 settembre sono stati raccolti 2.000 euro. Chissà che non possa diventare una moda, la moda della solidarietà.

Marinella, 2.230 euro dalla parrocchia

La raccolta di fondi per Ail nella parrocchia San'Ambrogio, nella zona di Marinella, ha dato un contributo di 2.230 euro all'associazione. L'iniziativa è stata promossa da Gianluca Ilardo, un giovane studente di Medicina, che ha sperimentato sulla sua pelle la malattia. Lieto di dare la sua collaborazione padre Francesco Marti. I fondi saranno impiegati per finanziare la ricerca, per migliorare la qualità delle cure, per continuare la realizzazione delle "case Ail", per l'assistenza domiciliare.

A Palazzo Cutò una mano alla vita

"Dai una mano alla vita" è l'iniziativa che si terrà sabato, 20 novembre, alle 9,30, a Palazzo Aragona Cutò, a Bagheria, sulle ultime novità sulla cura delle leucemie e i servizi resi da Ail. Interverranno gli ematologi Caterina Patti e Antonino Mulè, i medici Pino D'Amato e Francesco Paolo Carollo, Pino Toro e Marco Giordano dell'Ail, il sindaco di Bagheria Biagio Sciortino, l'assessore comunale Gianfranco Ingrassia, il presidente del Cespril, Michele Balistreri.



Un nuovo ecografo migliora l'assistenza

Un nuovo ecografo portatile di ultima generazione contribuirà a migliorare la qualità della vita e dell'assistenza per i malati di leucemia e linfomi. Lo ha acquistato l'azienda ospedaliera Cervello-Villa Sofia, "battendo" sul tempo i volontari dell'Ail e i pazienti che avevano avviato una raccolta per dotare l'Unità operativa di Ematologia I e Trapianto di midollo osseo, diretta da Francesco Fabbiano, del nuovo strumento. L'azienda ospedaliera, diretta da Salvatore Di Rosa, ha deliberato l'acquisto della macchina, per un costo di 20 mila euro, che ha appena fatto ingresso in reparto ed è utilizzato da due

infermieri, Pino Pipitone e Andrea Luppino, coordinati dalla caposala Maria Grazia Donà. Entrambi hanno frequentato un master alla Cattolica di Roma per specializzarsi nell'inserimento dei cateteri centrali a inserzione periferica, ossia l'inserimento di tubicini nelle vene profonde del braccio o del collo per ripetuti prelievi e terapie, evitando i numerosi aghi e abbassando il rischio di complicanze. Per individuare queste vene, però, è necessario l'ecografo, altrimenti si rischia di sbagliare. Ecco l'importanza enorme di questo apparecchio per il miglioramento della qualità dell'assistenza. Soddisfatto

il direttore generale Di Rosa: "Questo è un segno di collaborazione col privato che ha il profumo del volontariato, come l'Ail".

Ma i fondi raccolti dall'Ail con lo spettacolo al Golden, organizzato da Nino Trapani la scorsa primavera, e dai pazienti che si sono autotassati per l'acquisto dell'ecografo non andranno certo persi. "La risposta così celere dell'azienda ospedaliera – spiega il presidente di Ail Palermo, Pino Toro – ci dà la possibilità di destinare i 20 mila euro già raccolti alla ricerca, alle borse di studio per i biologi, di cui il reparto di Ematologia del Cervello ha estremo bisogno". **Ale. Tu.**

Ora per ora al Forum raccolti 6.500 euro

Raccolti già 6.500 grazie al progetto "Ora! Per Ora", l'iniziativa del Conservatorio Vincenzo Bellini di Palermo per condividere valori come l'importanza della cultura musicale e la sua qualità al servizio della solidarietà sociale. Partner del progetto è il centro commerciale "Forum" di Palermo, che mette a disposizione degli artisti e dei volontari lo spazio per le esibizioni, in cui vengono valorizzati talenti siciliani, e per la raccolta fondi in favore delle attività di volontariato dell'Ail.



Un'esibizione di artisti del Conservatorio Bellini al Forum di Palermo

Perché conviene donare

Ibambini che si ammalano di leucemia guariscono nell'80 per cento dei casi. Oltre la metà dei pazienti con linfoma non Hodgkin torna a una vita normale. L'uso di un nuovo tipo di farmaci per la leucemia mieloide cronica ha allungato la prospettiva di vita da 36 mesi alla possibilità di una sopravvivenza indefinita. I soldi investiti nella ricerca per combattere leucemie e linfomi si vedono nei risultati raggiunti negli ultimi anni. Si è ridotta la mortalità, sono state messe in campo terapie meno invasive e più mirate, è migliorata la qualità della vita dei pazienti. Per questo conviene donare il proprio denaro all'Ail, che contribuisce alla ricerca scientifica e all'assistenza ai malati. Sono migliaia i cittadini che già lo fanno, tu puoi essere tra questi.



Una manifestazione a sostegno di Ail

Grazie per le offerte 10.188 euro in 4 mesi

Tantissimi i sostenitori che da ogni parte della Sicilia non hanno fatto mancare donazioni e offerte all'associazione.

Negli ultimi quattro mesi sono stati raccolti 10.188 euro. Un grazie speciale alle famiglie Mangiaracina, Di Stefano, Candiloro, Ighani, Sutera, Vaccarello, Catalano, Asaro, D'Angelo, Messina, Trapani, Guido, Milito.

I fondi raccolti serviranno per migliorare la qualità delle cure dei pazienti e supportare l'assistenza domiciliare. È questo l'obiettivo speciale che si prefigge l'Ail di Palermo, che aspira a estendere questa opportunità a tutta la provincia. Un aiuto prezioso per i malati e i loro familiari, che consente di alleviare la sofferenza e aumentare le possibilità di guarigione.

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 70.000 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)
- Reclutamento e formazione dei volontari (per info telefonare in segreteria)

Altri servizi

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