



# Destinazione Domani

Quadrimestrale dell'AIL  
Associazione Italiana  
contro le Leucemie  
Linfomi e Mieloma

www.ail.it

Anno 6 numero 1 • marzo 2011

## Tornano le uova dell'**AIL**



**Ail Venezia:  
dal '94 ad oggi  
un lungo  
viaggio  
insieme**



**Le nostre  
Sezioni  
lanciano  
le loro  
iniziative**



■ la storia	Pag. 4
I 17 anni di Ail Venezia: le difficoltà e i successi	
■ l'ultima frontiera	Pag. 8
Le nuove terapie del mieloma multiplo	
■ l'attività delle sezioni	Pag. 11
I progetti e le iniziative delle sezioni provinciali	
■ la celebrazione	Pag. 20
2011: l'anno europeo del volontariato, insieme facciamo la differenza!	
■ l'evento	Pag. 22
Tornano le Uova di Pasqua: scendi in piazza e sostienici	
■ cinque per mille	Pag. 24
Cerchiamo donatori di reddito a favore dell'AIL	
■ i nostri risultati	Pag. 26
Torneo Mediafriends Cup, un trofeo per i nostri bambini	
■ ho sognato un mondo senza cancro	Pag. 27
Tutte le presentazioni del libro: dove, come, quando	
■ lo statuto ail	Pag. 28
Le nuove regole per rimanere all'avanguardia	
■ seminari interattivi	Pag. 29
A Bologna l'ultimo incontro per confrontarci insieme	
■ rubriche	
come aiutare l'ail	Pag. 30
www.ail.it - le novità	Pag. 31



**DESTINAZIONE  
DOMANI**

Quadrimestrale  
dell'AIL  
Associazione Italiana  
contro le Leucemie,  
Linfomi e Mieloma  
ONLUS

COMITATO SCIENTIFICO

**Giorgio Lambertenghi  
Deliliers  
Enrico Madon  
Franco Mandelli  
Fabrizio Pane  
Pierluigi Rossi Ferrini  
Giorgina Specchia  
Sante Tura**

DIRETTORE RESPONSABILE

**Fabrizio Paladini**

REDAZIONE

**Lorenzo Paladini**

SEGRETERIA DI REDAZIONE

**Roberta Ardolino**

PROGETTO GRAFICO

E REALIZZAZIONE

**Paolo Fabiani**

HANNO COLLABORATO

Paola Angaroni  
Oriana Avitabile  
Stefania Biagiotti  
Francesca Campione  
Roberta Cifra  
Luisa Clausi-Schettini  
Irene Conca  
Stefania Corica  
Floriana De Leo  
Maria Rita Grattarola  
Caterina Lazzari  
Laura Morbilli  
Francesco Papa  
Monica Ramazzotti  
Rita Smoljko  
Chiara Tuscano  
Simona Vaccarezza  
Giovanni Zito  
Emanuela Zocarò

Reg. Tribunale di Roma  
n. 112 del 7 marzo 2006

Poste Italiane S.p.A.  
Spedizione in Abbonamento  
Postale - D.L. 353/2003  
(conv.in L.27/02/2004  
n.46) art. 1 comma 2 -  
DRCB - ROMA.

Stampa  
Postel S.p.a.

# AiL Venezia

## 17 anni di fatica impegno e successi

4

Domeni  
la storia

**N**on deve essere stato facile, al tempo, costruire una città sull'acqua. Piantare decine e decine di migliaia di pali uno vicino all'altro affinché formassero delle fondamenta stabili su cui far sorgere i fabbricati e venissero erette, oltre a case, delle vere e proprie opere d'arte. Tra chiese, palazzi storici, ponti, piazze e musei, tutto il mondo ci invidia la peculiarità di questa città unica nel suo genere.

E diciamo anche che, al giorno d'oggi, vivere in una città come Venezia non è una cosa del tutto naturale visto e considerato che tutto avviene in funzione delle maree e delle acque del Mare Adriatico che formano la laguna più famosa al mondo.

Così è stato anche per la sezione provinciale AiL della città, che ha dovuto affrontare la dura realtà della logistica del luogo, a fronte di un servizio importante ma non facile da mantenere verso i malati ematologici.

Nel 1993 un nucleo promotore di volontari, alcuni toccati da vicino dalla realtà della malattia, si riunì per dare seguito e per incrementare i duri sforzi che l'AiL stava facendo su tutto il territorio italiano. Era esattamente il 19 settembre 1994 quando venne costituita AiL Venezia e richiesto, alla Regione Veneto, il riconoscimento ufficiale per la nuova sezione provinciale che era (ed è) appunto quella di Venezia.

Quasi contemporaneamente si apre presso l'ospedale Civile di Venezia una divisione di ematologia che però ha avuto, in questi 17 anni, vari spostamenti sia all'interno dell'ospedale che del comune, essendo stata trasferita a Mestre.

«Non è stato facile – dice Giovanni Alliaia di Montereale, presidente della sezione – per noi (come d'altronde per i pazienti) vedere un reparto così importante subire tanti cambiamenti logistici».

Si è passati, infatti, da una prima sistemazione nel padiglione "Semerani" ad una struttura più ampia e idonea che si trovava nel



Paolo Lorenzon, Giovanni Alliaia di Montereale e Gerardo Ciccone.

padiglione "Iona" dell'Ospedale Civile di Venezia, per poi essere trasferito a Mestre, (allorché, negli anni 2000, la USL decide di integrare le due strutture di Venezia e Mestre) prima nell'ospedale "Umberto I" e poi, dal 2007, nell'attuale avveniristico Ospedale "dell'Angelo", dove sono state effettuate, solo nell'ultimo anno, circa 14 mila visite ematologiche.

Pur nei numerosi spostamenti, il reparto è stato, ed è, composto da un day hospital, dagli ambulatori e studi dei medici, da una sala per

La caorlina verde abbinata all'Ail Venezia che ha vinto la Regata di Cannaregio il 14 novembre scorso.



5

# la storia

Dottrina



Il professor Teodoro Chisesi.

i ricoveri, un'ala per le degenze comprendente anche camere sterili per i pazienti più a rischio.

«La sezione – ci dice Gerardo Ciccone, vicepresidente di Ail Venezia - ha sempre contribuito per rendere disponibili ai malati ematologici strutture e strumentazioni per una migliore qualità di diagnosi e terapie, ma gli ostacoli che si vengono a creare in questa città sono amplificati perché qualunque tipo di spostamento avviene sull'acqua causando anche un allungamento nei tempi di azione».

«Nel 1998 – ci ricorda Paolo Lorenzon, tesoriere e referente operativo – ci fu regalata una macchina che permetteva ai medici di andare direttamente a casa del malato nella zona della terraferma, ma con difficoltà per il personale, e così l'assistenza domiciliare è al momento sospesa. In laguna, utilizziamo la Sanitrans, con motoscafi che portano il paziente a destinazione per le terapie. Ogni viaggio ci costa circa 140 euro e questa è una grossa spesa, se pensiamo che sono molte le persone che vorrebbero e dovrebbero usufruire di questo servizio».

La sezione, in linea con i suoi fini statuari, contribuisce ad acquistare strumenti o attrezzature che possano aiutare la struttura ospedaliera per un suo migliore funzionamento: dalle poltrone alle scrivanie, dai televisori alle telecamere per il monitoraggio dei pazienti nelle camere sterili. Tutti i risultati si devono ai ricavi delle manifestazioni nazionali (le Stelle e le Uova) e locali, che sono molte. Oggetti piccoli o grandi strumenti scientifici non fa differenza perché, come sostiene Gerardo Ciccone detto "Dino": «È come il Principio di Pareto: sono i piccoli dettagli a far sì che si raggiungano i grandi traguardi». E così anche i "trita pillole" sono diventati utili al pari livello, per esempio, di un colorante automatico di vetrini donato all'unità operativa di Ematologia del-



Piccoli e grandi partecipano all'ultima edizione del "Memorial Attilio Spanio", maratona podistica che si corre nelle vie di Venezia.

L'ospedale Civile "Umberto I" di Mestre nel 2003 e costato oltre 15 mila euro, o del sequenziatore ABI PRISM 7000 donato al dipartimento di Oncologia ed Ematologia Oncologica di Noale l'anno precedente.

L'AIL Venezia finanzia inoltre numerose borse di studio per medici, ricercatori, psicologi e assistenti, nonché fornisce contributi finanziari ai pazienti e alle loro famiglie, colpite spesso improvvisamente da queste terribili malattie.

### I GRUPPI

All'interno della sezione provinciale, si sono costituiti 3 Gruppi locali in sintonia con le finalità della sezione stessa e dell'Ail nazionale espresse dai rispettivi statuti. Sono stati riconosciuti dal Consiglio di AIL Venezia: il gruppo di Dolo e Riviera del Brenta, con presidente Roberta Nalon; di Chioggia con presidente Cristina Bullo e quello di Pramaggiore e del Veneto Orientale con presidente Andrea Dalla Pozza.

«Questi gruppi sono nati – dice Giovanni Alliata di Montereale – per dare alla provincia di Venezia, assai frastagliata, una migliore copertura con l'attività dell'Associazione e di strutture ben radicate nel territorio».

Tutti gli iscritti sono soci della sezione provinciale e i gruppi concorrono al versamento della quota associativa dovuta dalla sezione provinciale all'AIL nazionale in misura proporzionale alle iscrizioni raccolte.

Ogni gruppo ha autonomia nella gestione dei fondi raccolti dalle manifestazioni nazionali e locali; può accendere un conto corrente bancario sotto la responsabilità dei propri rappresentanti, fermo restando l'obbligo del rendiconto nei confronti del consiglio della Sezione provinciale, con il quale sono peraltro



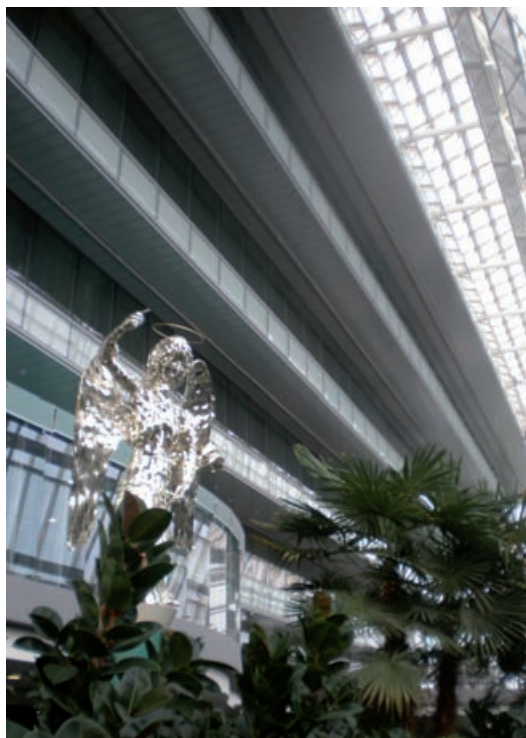
Banchetto con volontari. Si può notare il vecchio logo AIL.

concordati preventivamente tutte le iniziative e i contributi da erogare. I gruppi, a fine anno, redigono un bilancio consuntivo dell'anno trascorso e uno preventivo dell'anno a venire, che costituiscono parte del bilancio di AIL Venezia.

### CASA AIL

La Casa di accoglienza Ail si trova a Mirano, vicino all'ospedale dove c'è un'unità di ematologia, e a pochi chilometri da Mestre.

Radames e Romea Gerardi sono i "custodi" dei due appartamenti di circa 40 mq l'uno posti al piano terra che possono ospitare due famiglie fino a un massimo di otto persone: «Questa casa esiste grazie alla bontà della gente che ci sostiene da anni venendo in piazza a comprare le Stelle e le Uova» ci dice Romea Gerardi, che ha perso sua figlia quando aveva appena 12 anni. «Chi non ha provato una cosa del genere non può capire; per questo siamo riusciti a prendere questa casa e non contenti l'abbiamo ristrutturata dividendola in due appartamenti, perché c'è richiesta».



Tre foto dell'interno dell'Ospedale dell'Angelo.



Uno degli ambienti di Casa All.

Un ingresso comune, con un grande armadio e la lavanderia che le due famiglie gestiscono. Per il resto i due appartamenti sono indipendenti e le famiglie possono restare in completa tranquillità privilegiando la propria privacy, che in certi momenti è la cosa più importante.

«Trasportiamo i pazienti nella struttura qui vicino o in altri centri ematologici – aggiunge il signor Radames Gerardi – con il furgone, anch'esso comprato con la raccolta fondi delle manifestazioni. Per noi è molto importante dare priorità al malato».

### L'OSPEDALE DELL'ANGELO

Il reparto di ematologia dell'ospedale "dell'Angelo" di Mestre, situato in via Paccagnella 11, ha avuto durante i tre anni successivi alla sua apertura come direttore il professor Teodoro Chisesi, da poco in pensione. Il reparto si occupa in particolar modo della diagnosi e terapia dei linfomi, mielomi, malattie linfoproliferative e mieloproliferative acute e croniche, in regime di ricovero, di day hospital e ambulatoriale.

Il reparto accoglie l'unità operativa semplice di trapianto autologo di midollo osseo, dotata di una sezione di degenza e di terapia intensiva, con 15 posti letto, alcuni dei quali in camere protette.

Proprio il professor Chisesi, ideatore del Meeting Internazionale "New Insights in Hematology" giunto all'ottava edizione, il 15 novembre presso l'Aula Magna dell'Ateneo Veneto di Venezia, durante la presentazione del libro "Ho sognato un mondo senza cancro" del professor Franco Mandelli, ha ribadito l'importanza dell'Ail a sostegno non solo del malato ematologico, ma anche dei medici, permettendo loro una formazione di alto livello: «Ricordo con gratitudine la mia iniziazione nel campo dell'ematologia prima, e poi per quello che ha costituito la passione della mia carriera, ovvero lo studio dei linfomi: grazie ad una borsa di studio dell'Ail mi fu possibile frequentare gli ospedali inglesi e poi fare un lungo stage negli Stati Uniti, così da avere l'opportunità di organizzare il I° Congresso Internazionale "New Insights" a Vicenza nel 1991. Abbiamo avuto la fortuna di fondare il reparto a Venezia e questo sarebbe stato molto difficile se non ci fosse stata l'Ail che dal primo momento, sebbene fossimo tutti alle prime armi, ci appoggiò con borse di studio per i nostri specializzandi e per il nostro personale infermieristico. Sempre dall'Ail ci furono donati fondi per arredare quasi interamente il reparto di Mestre che è stato inaugurato nel 2007. Per questo ringrazierò sempre l'Associazione e i suoi volontari, straordinarie persone che hanno permesso all'ematologia di fare passi da gigante e, anche se siamo coscienti che c'è ancora molto da fare, i risultati si vedono eccome».

**Lorenzo Paladini**