

n. 7 - Marzo 2010

COPIA
OMAGGIO

NOI con VOI

postatarget
creative
S2/0739/2008
Posteitaliane



In caso di mancato recapito restituire a:
ASSOCIAZIONE SICILIANA LEUCEMIA
Via S. Lucia, 2
98071 CAPO D'ORLANDO (ME)

ALL'INTERNO:

-  Editoriale
-  Il Medico informa
-  News
-  Eventi



S O M M A R I O

Periodico d'informazione dell'Associazione Siciliana Leucemia Onlus n. 7 - Marzo 2010

.....	Editoriale pag.	3	
.....	I Linfomi in età pediatrica pag.	4	
.....	Eventi pag.	6	
.....	News pag.	9	
.....	Testimonianza pag.	10	
.....	Donazione organi pag.	11	

COPIA OMAGGIO

Iscrizione al registro Giornali e Periodici del Tribunale di Patti N. 195 del 29/07/2005

Direttore Responsabile: Dott. Franco Perdichizzi
Redazione: Dott.ssa Mariagiovanna Caviglia
Grafica e impaginazione: DVG di Loretta Galvan
Stampa: Tipografia Arti Grafiche Zuccarello



SEDE A.S.L. Via S. Lucia, 2
 98071 **CAPO D'ORLANDO** (ME)
 Tel. 0941/912715 – Fax 0941/912869
 E-mail: segreteria@assileucemia.it
 Sito Internet: www.assileucemia.it

C/C Postale n. 15680986 - IBAN: IT18G0760116500000015680986
 Banca CA.RI.GE. - IBAN: IT41K0617582100000000092980

L ASL aderisce a:



Ho il piacere di cominciare questo numero del nostro periodico con due buone notizie, la prima è che ci hanno accreditato la somma di € 35.246,80 relative alle adesioni del cinque per mille del 2007, ovviamente questi soldi saranno utilizzati per aiutare gli ammalati siciliani affetti da leucemia e tumori. La seconda è che la “Nostra Famiglia” si è allargata, infatti sono entrati a farne parte due nuovi comuni: Grotte e Nicosia che ci hanno già aiutati nella manifestazione di Natale distribuendo i babbo natale di cioccolato, è sempre una grande conquista quando l’associazione si fa conoscere in nuovi paesi, non solo per la collaborazione durante le nostre due manifestazioni, ma soprattutto perchè possiamo aiutare sempre più persone che potrebbero avere bisogno in momenti “brutti”. Proprio nelle settimane scorse ci siamo interessati per aiutare una giovane coppia che doveva operare il proprio piccolo a Roma, ci siamo adoperati, mettendoci in contatto con associazioni romane, a trovare loro ospitalità, gratuitamente, ed in questa circostanza abbiamo conosciuto una bella realtà sorta a Roma grazie ad un albergatore “Associazione Onlus Soggiorno Sereno - Sandro Gabbani, che ospita gli ammalati ed i loro familiari; è comunque un grande conforto per una famiglia che si ritrova, in un periodo difficile, in un’altra città. A questo argomento abbiamo dedicato la sezione News.

La parte scientifica è curata dalla dott.ssa Delia Russo che tratta il tema dei linfomi in età pediatrica, l’altro articolo dedicato alla medicina è trattato dal dott. Vito Sparacino e parla della donazione degli organi, al quale è correlata una lettera delle Associazioni di



Volontariato e di tutela dei pazienti. E’ un argomento interessante, come potrete leggere, perché parla dell’importanza delle Unità Operative di Anestesia e Rianimazione, che oltre a salvare le vite umane, ha il compito di preservare gli organi delle persone decedute e si concentra sulla situazione della nostra isola.

Nella sezione Eventi molto spazio lo abbiamo dedicato alla manifestazione “Un Sorriso per non Dimenticare”, che nella sua II edizione ha avuto molto successo e durante la quale abbiamo raccolto una somma di € 1.045,00, un’altra parte è dedicata alla VIII Giornata mondiale contro il cancro infantile alla quale abbiamo partecipato sponsorizzando l’evento nelle radio locali e, vi ricordiamo che con la cifra raccolta si sosterrà una borsa di studio sui tumori cerebrali pediatrici.

La parte delle testimonianze l’abbiamo voluta dedicare ad un bel gesto di solidarietà, di cui ne fa parte anche il nostro referente di Rodì Milici che, come assessore dell’attuale amministrazione comunale, insieme ad un suo collega e

ad un consigliere hanno deciso di devolvere il loro corrispettivo ad opere sociali, che si realizzano nel loro Comune. Vi ricordo che saremo presenti, il 20 e 21 marzo, nelle piazze di molti comuni siciliani per la tradizionale distribuzione di Uova di Pasqua. Infine desidero ringraziare tutti coloro che hanno dato il loro contributo durante la manifestazione natalizia, nella quale abbiamo distribuito circa 3.500 babbo natale di cioccolato e oltre 1.100 stelle di Natale.

Grazie a tutti quanti...

CONO GALIPO'
Presidente ASL

I LINFOMI IN ETÀ PEDIATRICA



Dott. ssa Delia Russo
Dirigente Medico U.O. di
Oncoematologia Pediatrica
Ospedale dei Bambini
G. Di Cristina
Azienda Civico A.R.N.A.S.

deliarusso@ospedalecivicopa.org

L'aumento di volume linfonodale è un evento abbastanza frequente in pediatria, soprattutto per quel che riguarda i linfonodi latero-cervicali. Spesso si tratta di fenomeni reattivi legati a processi infettivi di natura virale o batterica. In rari casi invece, si può assistere all'aumento di volume nonostante le terapie con antinfiammatori non steroidei ed antibiotici ed alla comparsa di altri segni e sintomi. In questi casi è opportuno continuare con le indagini diagnostiche al fine di poter escludere o confermare l'ipotesi diagnostica di linfoma.

I linfomi sono tumori maligni dei linfonodi a partenza da cellule di natura linfoide o monocitico-macrofagica. Ogni anno vengono diagnosticati circa 18 nuovi casi ogni 1.000.000 di bambini di età inferiore a 15 anni. I linfomi, di Hodgkin (LH) e non Hodgkin (LnH) costituiscono il 15% delle patologie oncologiche infantili.

Il linfoma di Hodgkin (LH) ha una maggior frequenza in età scolare e fino all'adolescenza con prevalenza del sesso femminile rispetto al maschile. Il segno clinico più frequente è l'ingrossa-

mento dei linfonodi, più frequente a livello del regione del collo; sintomi associati possono essere febbre, sudorazione notturna, perdita di peso, prurito

severo e splenomegalia se la milza è stata coinvolta dalla malattia. Se sono interessate le ghiandole linfatiche del torace, con conseguente ingrandimento del mediastino, si possono presentare tosse o dispnea (difficoltà respiratoria). Gli esami ematochimici possono mostrare alterazioni che richiedano approfondimenti diagnostici. La diagnosi necessita della biopsia di uno o più linfonodi aumentati di volume da eseguirsi presso un centro di Oncoematologia Pediatrica. Le indagini strumentali per determinare l'estensione del-



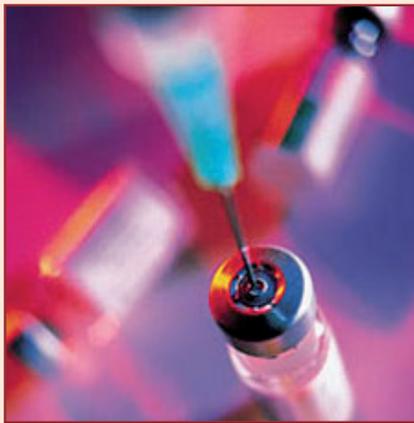
la malattia (stadiazione) sono TAC, scintigrafia ossea e PET e consentono di definire il gruppo terapeutico più appropriato. Nel trattamento, che prevede la associazione di chemioterapia ed a volte di radioterapia secondo le linee guida dei protocolli di cura della Associazione Italiana di Oncoematologia Pediatrica permette in linee generali di ottenere la guarigione in più dell'80% dei pazienti.

Anche per i LnH il segno clinico più frequente è l'ingrossamento dei linfonodi spesso a livello del regione del collo, ma anche altre stazioni

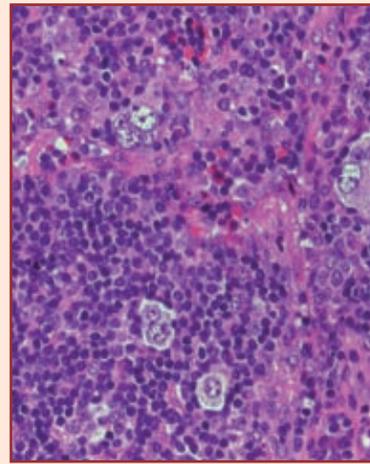
linfonodali possono essere interessate, per esempio a livello toraco-addominale, con la possibilità che i sintomi più importanti siano correlati all'effetto

massa: tosse, distress respiratorio nelle forme mediastiniche e tumefazione addominale. Oltre alle tumefazioni linfonodali, che possono raggiungere anche volume considerevole, possono associarsi febbre, astenia, epatosplenomegalia e nel caso di interessamento midollare, in cui si determina un quadro simil-leucemico, dolenzia

osteo-articolare diffusa. Le indagini prevedono l'esecuzione di esami ematochimici e di esami strumentali per determinare la stadiazione quali la TAC e la scinti-

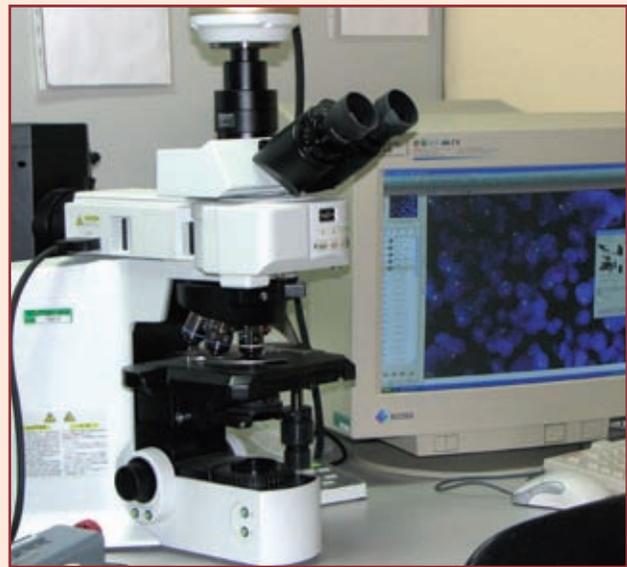


grafia ossea. Per la diagnosi il bambino deve essere ricoverato presso un centro di Oncoematologia Pediatrica, in modo



da eseguire la biopsia di uno o più linfonodi tra quelli aumentati di volume; deve essere eseguito inoltre lo studio dell'aspirato midollare e un esame del liquido

cerebrospinale per evidenziare eventuale infiltrazione del midollo osseo o del sistema nervoso centrale. Stadiazione e definizione del sottotipo istologico consentono di determinare il protocollo terapeutico più adeguato. L'adozione della chemioterapia consente allo stato attuale di raggiungere la guarigione



in più del 70% dei pazienti. In rari casi viene inoltre eseguito il trapianto di cellule staminali. Nel sospetto di tale patologia, sarà quindi cura del pediatra che segue il bambino, segnalare il caso alla nostra attenzione.

Dott.ssa Delia Russo

Un sorriso per non dimenticare...

Si è svolta presso il Cineteatro “Rosso di San Secondo” di Capo d’Orlando la maratona di solidarietà organizzata dall’associazione “Only Friends” di Rocca di Caprileone sotto la direzione artistica della giornalista Maria Vitale ed Ernesto Benizi, solista del gruppo “I Samarcanda”. La IIª edizione “Un sorriso per non dimenticare”. Due gli obiettivi della manifestazione: ricordare i giovani scomparsi di Capo d’Orlando e sostenere la raccolta fondi per la ricerca scientifica a favore dell’Associazione Siciliana Leucemia. Sono stati ricordati, alla presenza delle famiglie: Linda Castano, Ornella Kappa, Manuela Pruiti, l’avvocato Piero Gugliotta, Marianna Mirto, Maurilio Milone, Daniele Di Noto, Salvuccio Schifano, Giancarlo Ciminata, Salvuccio Reale.



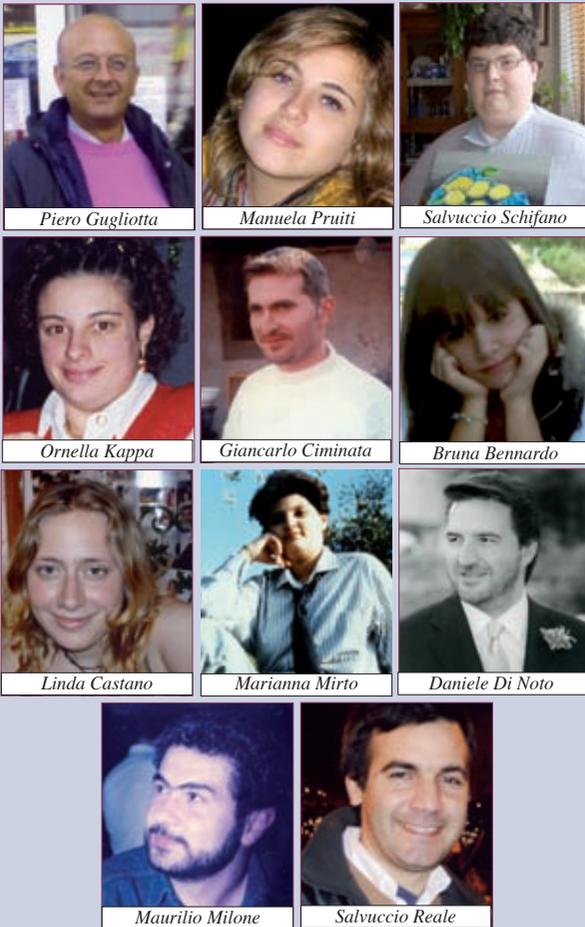
E’ stata ricordata anche Bruna Bennardo, giovane cantante agrigentina, morta in un

incidente stradale a cui i genitori per l’amore che la ragazza aveva per il canto, hanno aperto a Rocca di Caprileone la succursale della scuola di canto “Arcadia” di Favara (Agrigento) presso i locali dell’associazione culturale “Only Friends”. Tra il pubblico presente anche Nico Dei Gabbiani, uno dei sostenitori della scuola di canto e celebre cantante degli anni ’60 e ’70. All’inter-



no della manifestazione intrattenimento e spettacolo a cura di alcune scuole di ballo di Capo d’Orlando e con l’esibizione di allieve della scuola di canto “Arcadia”. Grande successo hanno riscosso i 40 bambini protagonisti di un concorso di bellezza che è stato inserito all’interno della manifestazione, sotto la regia della coreografa Roberta Acefalo. Soddisfatto il presidente dell’Asl Cono Galipò per la raccolta fondi che è stata veramente significativa, infatti l’importo raggiunto ammonta a 1.045 euro.

*Durante la manifestazione
"Un sorriso per non dimenticare"
sono stati ricordati:*



promossa in Italia da **FIAGOP**
Federazione Italiana Associazioni
Genitori Oncematomologia
Pediatrica Onlus

in collaborazione con
International Confederation
of Childhood Cancer Parent
Organisations

VIII Giornata
Mondiale
contro il Cancro Infantile

15 febbraio 2010

Dal 15 al 21 febbraio puoi donare 2 euro con un sms
da tutti i cellulari personali e da rete fissa Telecom,
al **45504**.

È una iniziativa promossa da FIAGOP Onlus che riunisce 26 associazioni di volontariato di genitori, per la giornata mondiale contro il Cancro Infantile.
Roma 15 febbraio
Ore 9,30 presentazione della campagna *l'Amore Cura*, a sostegno della ricerca sui tumori cerebrali.
Comune di Roma - Sala della Protomoteca. Aperto al pubblico.

campagna
l'Amore Cura

per informazioni www.fiagop.it • info@fiagop.it

In Italia, ogni anno, più di 2000 bambini si ammalano di cancro, la speranza di guarigione è affidata ai progressi della ricerca. Per questo motivo l'Associazione FIAGOP Onlus insieme ad altre 26 Associazioni Italiane ha lanciato la campagna dell'SMS solidale "L'AMORE CURA" con l'obiettivo di reperire i fondi necessari all'assegnazione di una borsa di studio sui tumori cerebrali pediatrici.

Inoltre ricordiamo che durante la nostra manifestazione del Natale 2009, abbiamo distribuito oltre 3.500 Babbo Natale di cioccolato e 1.100 stelle di Natale.



***Come sempre il nostro ringraziamento va a tutti
coloro che ci sostengono nella nostra causa.***



ASSOCIAZIONE SICILIANA LEUCEMIA onlus

Sede sociale: Via Santa Lucia, 2
 Sede amministrativa: Via Tripoli, 98/A
 98071 CAPO D'ORLANDO - ME
 Tel. 0941.912715 - Fax 0941.912869
 Cellulare 329.6141272
 E-mail: segreteria@assileucemia.it
 Sito internet: www.assileucemia.it
 CIC Postale: 15680986
 C/C Bancario: Banca CARIGE
 IBAN: IT41K061758210000000092980

TIPIZZAZIONE MIDOLLO OSSEO
 a Capo d'Orlando Tel. 0941/901041;
 a Mistretta Tel. 0921/383235;
 a Sant'Agata Militello Tel. 0941/701770;
 a Santo Stefano di Camastra Tel. 0921/331978.

DONAZIONE CORDONE OMBELICALE:
 Ospedale di Barcellona Tel. 090/9751520;
 Ospedale di Milazzo Tel. 090/9290312;
 Ospedale di Mistretta Tel. 0921/389208;
 Ospedale di Patti Tel. 0941/244302;
 Ospedale S. Agata M.Ilo Tel. 0941/720370.

con il patrocinio di:



Regione Siciliana



Sua Eccellenza
 Mons.
 Ignazio Zambito
 Vescovo della
 Diocesi di Patti



ACQUEDOLCI - AGRIGENTO - ALCARA LI FUSI - BARCELLONA P. G. - BROLO - BUCCHERI - CALTANISSETTA - CAPO D'ORLANDO - CAPRILEONE - CARONIA - CASTELL'UMBERTO - CASTEL DI LUCIO - FICARRA - FLORESTA - FRAZZANO - GALATI MAMERTINO - GELA - GIARRE - GIOIOSA MAREA - GROTTI - LEGNANO - LINGUAGLOSSA - LONGI - MALETTI - MARSALA - MAZZARINO - MESSINA - MILAZZO - MILITELLO ROSMARINO - MIRTO - MISTRETTA - MOJO ALCANTARA - MONTAGNAREALE - MONTALBANO ELICONA - MOTTA D'AFFERMO - NASO - NICOSIA - OLIVERI - PALERMO - PALMA DI MONTECHIARO - PATTI - PETTINEO - PIRAINO - RACCUJA - RANDAZZO - REITANO - RODI' MILICI - S. AGATA MILITELLO - S. ANGELO DI BROLO - SAN CATALDO - S. DOMENICA VITTORIA - S. FILIPPO DEL MELA - S. FRATELLO - S. MARCO D'ALUNZIO - S. PIERO PATTI - S. SALVATORE DI FITALIA - S. STEFANO CAMASTRA - SCIACCA - SINAGRA - SPADAFORA - TORRENOVA - TORTORICI - TUSA - UCRIA - VILLAFRANCA TIRRENA

In occasione delle Festività Pasquali, nei giorni 20 e 21 Marzo 2010 nelle piazze di molti comuni italiani,

si svolgerà una distribuzione di Uova di Pasqua a sostegno della lotta contro la Leucemia



da gr. 350 con sorpresissima

Si offrirà un Uovo di Pasqua a chi darà un contributo minimo di Euro 10,00

il 5 per mille della tua dichiarazione dei redditi all'A.S.L. onlus

Anche quest'anno puoi aiutare ulteriormente i bambini e NON TI COSTA NIENTE!



l'unica cosa che ti serve è il nostro Codice Fiscale 95006230833

Gentile signora,
 Il nucleo originario della nostra associazione è sorto nel 1993, come sezione distaccata dell'ASLTI (Associazione Siciliana per la Lotta contro le Leucemie ed i Tumori dell'Infanzia) di Palermo. Vi hanno aderito genitori di bambini affetti da malattie oncologiche (Leucemie e Tumori) e via via anche volontari che si sono uniti alla causa.

In quattro anni di attività, la sezione dei Nebrodi ha operato a sostegno del centro oncoematologico dell'Ospedale dei bambini di Palermo.

Grazie alla Vostra generosità e alla collaborazione di numerose persone sono stati raggiunti importanti obiettivi, tra i quali citiamo:

- Istituzione di borse di studio annue a favore di medici, psicologi o assistenti sociali che si sono affiancati allo staff di Onco-Ematologia;
- Acquisto di attrezzature sanitarie per il reparto dell'ospedale;
- Assegnazione di sussidi a famiglie indigenti, con ammalati affetti da Leucemia o da Tumori;
- Destinazione di fondi per l'aggiornamento scientifico (conferenze e convegni nazionali ed internazionali) dei Nostri medici e paramedici.

Inoltre, per alleviare la degenza dei bambini ricoverati nel reparto, si acquistano televisori a colori, videoregistratori, videocassette, giocattoli (a Natale Babbo Natale si reca personalmente in reparto), armadietti, attrezzature sanitarie e altro materiale.

Il reparto di oncoematologia di Palermo, nasce nel 1969 con la prof.ssa Margherita Lo Curto, che inizia a trattare i piccoli pazienti coordinandosi con altri centri nazionali, affrontando non poche difficoltà di vario tipo, fino al 1997. Nel 2001 viene istituzionalizzata l'Unità Operativa di Oncoematologia Pediatrica con il nuovo primario: il dottor Maurizio Aricò che, con altri medici collaboratori, ha rivalutato il Centro onco-ematologico di Palermo a centro d'eccellenza, avendo attivato i trapianti di midollo osseo, grazie all'acquisto, da parte delle due Associazioni che appoggiano il reparto (A.S.L. e A.S.L.T.I.), di due cappe a flusso laminare verticale, ed istituito una borsa di studio a favore di una biologa.

Il nucleo originario di Capo d'Orlando ha raccolto sempre maggiori adesioni sino a comprendere quasi cinquecento collaboratori dislocati in oltre 50 comuni.

Dal 1995 è stato istituito, grazie alla disponibilità di un laboratorio di analisi cliniche di Capo d'Orlando, un centro di prelievo per la tipizzazione di midollo osseo e già più di cinquecento volontari sono stati inseriti nella banca dati internazionale dei donatori, ed altri centri prelievi sono sorti a Mistretta, S. Agata Militello e S. Stefano di Camastra; nel 2002 abbiamo reperito per l'ADMO il settimo donatore siciliano della storia.

Dal 1997 il nucleo nebroideo ha acquistato autonomia, costituendo l'A.S.L. (Associazione Siciliana Leucemia) con sede in Capo d'Orlando - Via S. Lucia, 2 - Tel. 0941/912715 e fax 0941/912869.

Dal 1998 facciamo parte della Federazione Italiana Associazioni Genitori Onco-ematologia Pediatrica (composta da oltre 20 Associazioni Italiane).

Dal 2001, sotto la guida del "Centro Trasfusionale Banca del Sangue Cordonale" di Sciacca, siamo riusciti ad attivare negli ospedali di Barcellona, Milazzo, Mistretta, Patti e S. Agata Militello, la raccolta del sangue del cordone ombelicale, metodo alternativo al trapianto di midollo osseo e già oltre trecento donatrici fanno parte della banca.

Sempre dal 2001, facciamo parte delle Organizzazioni non lucrative di utilità sociale (ONLUS) e siamo stati inseriti nel Registro Regionale del Volontariato.

Dal 2002 ci dedichiamo anche agli adulti, con l'obiettivo di evitare i "viaggi della speranza", incoraggiati dal fatto di esserci già riusciti con i bambini, per questo motivo, da quest'anno, collaboriamo alla realizzazione di una camera sterile al Policlinico di Messina.

Nel 2005 abbiamo costituito, insieme ad altre nove Associazioni siciliane, il C.R.A.D. (Coordinamento Regionale Associazioni Donazioni e Trapianti).

Dal 2006 abbiamo un nostro giornalino "Noi con Voi" e, sempre nel 2006, insieme all'ASLTI, abbiamo donato al reparto di onco-ematologia dell'Ospedale dei Bambini di Palermo, una maxi Ludoteca.

Dal 2007 facciamo parte del CASV (Coordinamento Associazioni Siciliane Volontariato Socio-Sanitario) con lo scopo di aggregare le strategie delle associazioni siciliane.

L'Associazione restando coerente agli obiettivi perseguiti in oltre quindici anni di militanza, si propone un programma di raccolta fondi annuale che prevede: distribuzione di Uova di Pasqua, Babbo Natale di cioccolato e Stelle di Natale e occasionali manifestazioni sportive, culturali e ricreative: è nostra cura organizzare dibattiti televisivi, conferenze, tra Medici specialisti di Onco-ematologia e Pediatri del luogo, per una medicina preventiva e incontri nelle scuole con gli alunni. Si augura l'adesione di altri comuni, la continuazione nelle sue iniziative, incoraggiati dal sempre crescente numero di bambini che guariscono (circa l'80% nella LLA)... e da un grande obiettivo finale...che un giorno questa malattia resti solo un brutto ricordo, poiché siamo certi che di Leucemia si riuscirà a guarire.

Grazie

Il Presidente

Cono Galipò

UN GRAZIE PARTICOLARE A TUTTI COLORO CHE CON IL LORO CONTRIBUTO E CON LA LORO COLLABORAZIONE HANNO PERMESSO IN QUESTI ANNI LA RUSCITA DELLE MANIFESTAZIONI

REGALARE RAGGI DI SERENITÀ IN GIORNI DI PIOGGIA

Onlus Soggiorno Sereno - Sandro Gabbani

Abbiamo avuto l'occasione di conoscere l'associazione "Onlus Soggiorno Sereno - Sandro Gabbani" di Roma, alla quale ci siamo rivolti per aiutare una giovane coppia che doveva andare a Roma per operare il figlio. Ci siamo interessati a trovare loro ospitalità durante il periodo di degenza del proprio figlioletto.

Proprio in questa circostanza abbiamo avuto modo di conoscere questa realtà,



grazie a Rosanna Armellini, responsabile del servizio, che offre un immenso aiuto ai familiari di ammalati che hanno bisogno di soggiornare nella capitale, anche per

lunghi periodi e come la denominazione dell'associazione, per offrire un "Soggiorno Sereno".

Questa associazione nasce nel 1997 su iniziativa di Sandro Gabbani, alberga-



tore prematuramente scomparso di leucemia, resosi conto in prima persona degli enormi problemi cui andava incontro una famiglia per seguire i propri ammalati.

L'associazione Soggiorno Sereno, di cui fanno parte 38 alberghi, accoglie gratuitamente i malati ed i loro familiari e offrendo loro oltre al soggiorno, la prima colazione, un pacchetto per il pranzo in ospedale e, quando è possibile, anche un pasto caldo, come ci racconta la testimonianza della responsabile del servizio, *"mai un parente o un ammalato è stato rifiutato, anche se vi era una sola camera disponibile è stata donata a persone meno fortunate di noi"*.

La disponibilità di queste persone l'abbiamo toccata con mano perché ci hanno dato subito il consenso ad accogliere la giovane coppia che è partita dalla Sicilia e che ha trovato "una piccola famiglia" ad accoglierli.



LA POLITICA: UN SERVIZIO PER I CITTADINI



Avv. Natalino Bonvegna
Assessore alla Sanità

Nel Comune di Rod“ Milici l’attività politica viene intesa come un servizio da offrire ai cittadini.

Fa parte di questa Amministrazione, che si insediò nel maggio 2007, il nostro referente di Rod“;

l’assessore alla sanità Avv. Natalino Bonvegna che insieme all’Assessore all’Agricoltura e Foreste Domenico Crimi, anche lui nostro collaboratore, ed al Consigliere Comunale Antonino Munaf stanno rinunciando, dal loro insediamento, all’indennità di carica, favorendo in questo modo l’accumulo di una somma pari ad euro 25.000,00 circa, messa a disposizione dei cittadini.

Grazie a questa somma si riuscì a:

- ristrutturare i servizi igienico-sanitario presso la scuola Primaria di Rod“ centro Rosetta Zanghi in Smedile ;
- a finanziare un corso di inglese a favore dell’Istituto Comprensivo di Castoreale e noleggiare un impianto di amplificazione sempre a favore dello



Domenico Crimi
Assessore
all’Agricoltura e Foreste

stesso istituto;

- collaborare ai lavori per frane causate dall’alluvione dicembre 2008 e gennaio 2009.

Conoscevamo già l’impegno sociale dell’avv. Bonvegna, considerando il tempo che, ormai da anni, dedica alla nostra associazione, infatti, oltre a collaborare durante



le due manifestazioni annue che organizziamo a Pasqua ed a Natale, nel periodo natalizio, grazie al suo intervento, abbiamo organizzato delle tombolate proprio nel Comune di Rod“ Milici.

Questi eventi ci hanno permesso di raccogliere sempre più fondi da destinare agli ammalati siciliani affetti da leucemia e tumori ed aiutare gli ospedali siciliani che necessitano di attrezzature e quant’altro.

La presenza di persone, facenti parte della nostra famiglia, che fanno della solidarietà verso chi è meno fortunato, uno stile di vita ci riempie di orgoglio.

ATTIVITA' DI PRELIEVO E TRAPIANTI DI ORGANI 2009



Dott. Vito Sparacino

Direttore Centro Regionale Trapianti

Dopo tre anni consecutivi di crescita, dobbiamo registrare nel 2009 una contrazione dell'attività di prelievo di organi rispetto al 2008. Questo dato è collegato soprattutto alla diminuzione del numero di donatori segnalati (da 168 nel 2008 a 134 nel 2009). I donatori effettivi sono stati 59 contro 68 nel 2008, mentre il tasso di opposizione alla donazione è rimasto stabilmente intorno al 50% (il dato medio nazionale è del 30%).

La contrazione delle donazioni ha influito in misura piuttosto contenuta sul numero totale di trapianti effettuati (223 nel 2009 contro 236 nel 2008) perché rispetto al 2008 si è avuto un maggiore uti-

lizzo degli organi prelevati.

Si conferma il trend degli anni precedenti alla riduzione del numero di trapianti eseguiti con organi offerti da altre regioni (64 nel 2008, 53 nel 2009).

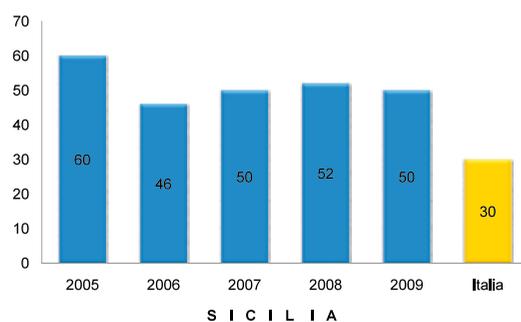
Per trovare una spiegazione a questa inversione di tendenza occorre innanzitutto considerare che



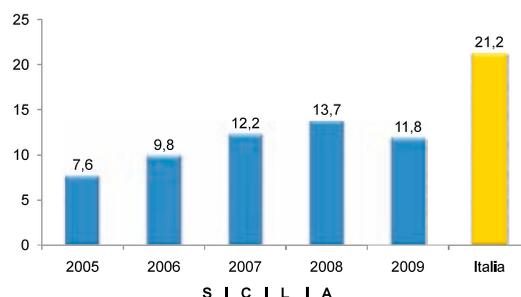
l'attività di prelievo di organi è intimamente collegata al livello di efficienza dell'intero sistema sanitario e al settore dell'emergenza-urgenza in particolare.

Nel 2009 in Sicilia si sono fatti particolarmente sentire gli effetti della manovra del piano di rientro che, quasi ovunque, si è tradotta di necessità in tagli orizzontali

 **Opposizione alla donazione (%)**



 **Donatori effettivi (pmp)**



alle reperibilità, allo straordinario, alla copertura dei vuoti in organico.

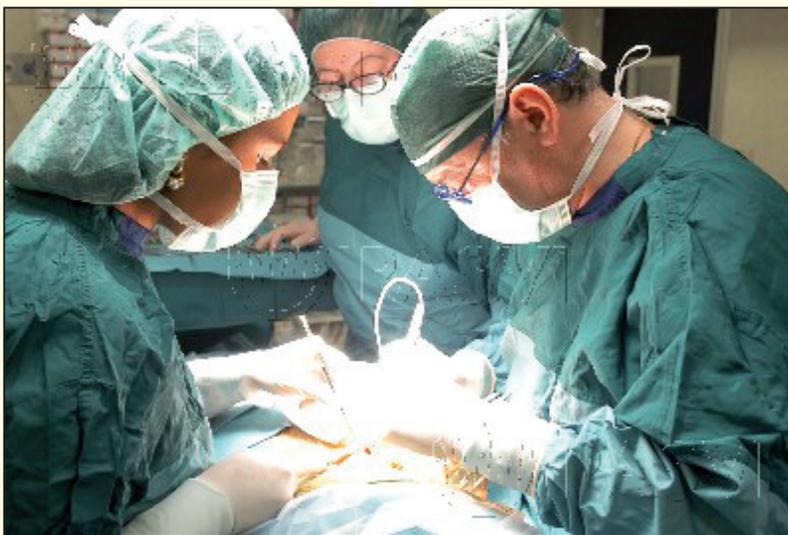
Inoltre, la cancellazione di alcuni meccanismi incentivanti a partire dal settembre 2007, può avere contribuito a creare un



clima meno positivo intorno a quest'attività che richiede un considerevole impegno e forti motivazioni.

L'avvio nel settembre 2009 del progetto obiettivo per l'incremento delle donazioni approvato dall'Assessore Russo sembrerebbe aver cominciato a produrre i primi risultati (nell'ultimo trimestre del 2009 41 donatori segnalati e 18 donatori effettivi).

Ciò detto, tuttavia, non si può nascondere che esiste anche una forte concentrazione di quest'attività in poche struttu-



re ospedaliere ed è verosimile che non in tutti gli Ospedali si mostri la dovuta at-



tenzione al tema della donazione che, in alcuni casi, viene vissuto quasi come un'attività esterna ed estranea. Non giova da questo punto di vista anche una specie di generale "autoassoluzione" con il ricorso al consueto (anche se non del tutto ingiustificato) argomento della mancanza di "cultura della donazione" nella popolazione siciliana.

Vito Sparacino

UNITA' OPERATIVE di Anestesia e Riabilitazione

L'importanza delle Unità Operative di Anestesia e Rianimazione è riconosciuta da tutti. Il compito a cui esse sono preposte è quello di salvare la vita e, da alcuni decenni, anche quello di tenere funzionanti, per scopi terapeutici, gli organi di persone decedute.

Nel mondo, con i trapianti si salvano da morte certa migliaia di persone.

L'organizzazione e le attività di prelievo e trapianto d'organi e tessuti sono regolamentate da norme rigide e garantiste.

In Sicilia, alcune U.O. di Rianimazione ed Anestesia si adoperano e raggiungono risultati eccellenti, altre un po' meno, altre ancora, così come si evince dai dati pubblicati dal C.R.T, si evidenziano per non aver fatto negli ultimi due anni nessun prelievo d'organi e nessun accertamento di morte cerebrale.

Ciò penalizza l'intera rete dei prelievi e, quindi, dei trapianti, deludendo e disattendendo le aspettative di centinaia di pazienti che, ora dopo ora, anno dopo anno, a volte per un'intera vita, aspettano un organo per non morire o per liberarsi dalla "schiavitù" della dialisi.

Il modo di affrontare la sanità da parte dei politici, degli amministratori e dei medici, riveste non poca importanza



per promuovere le condizioni che consentono ad un numero sempre maggiore di malati di ottenere un trapianto. Grande importanza, altresì, riveste la cultura per la do-

nazione d'organi, intesa come atto di civiltà e di solidarietà. L'etica del dono può portare i suoi frutti in una società predisposta e recettiva nei confronti di un messaggio di gratuità, di disponibilità e apertura verso il prossimo.

Il successo di un trapianto è possibile solo grazie al contributo di diverse persone: dal chirurgo, all'anestesista, dall'infermiere al biologo. Soltanto persone competenti e motivate,

unite in un lavoro di equipe ben coordinato, possono portare a compimento un così delicato intervento.

A regolamentare una organizzazione così complessa, vige una normativa garantista e rigorosa che risponde a principi di equità, giustizia e trasparenza delle liste di attesa che, oltre ad essere rispettose dei criteri clinici, osservano principi di non discriminazione e salvaguardia dell'uomo a prescindere dal ceto, dalla razza, dalla religione e dalla cultura di appartenenza.

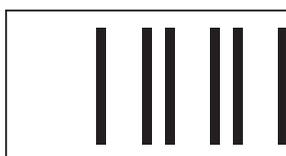
Nessuno può sottrarsi al grido di sofferenza di chi attende un organo per non morire.

Occorre saper comunicare il valore del trapianto.

NON AFFRANCARE
la sua risposta
è a nostro carico.



Tel. 0941/912715 – Fax 0941/912869
E-mail: segreteria@assileucemia.it
Sito Internet: www.assileucemia.it



Affrancatura prioritaria a carico del destinatario da addebitarsi sul Conto di credito Speciale n. 30495798-004 presso l'Ufficio Accettazione CMP-CT (Aut.Poste Italiane S.p.A. ALT SUD 2 prot. ALT SUD2/2989/I.A. del 24/07/2008



Spett.
Associazione Siciliana Leucemia
Via Tripoli, 98/A

98071 **CAPO D'ORLANDO** (ME)

I coordinatori locali per i prelievi d'organo debbono necessariamente essere persone preparate e sensibili per poter parlare ai familiari di un potenziale donatore, nel modo più giusto e consono alla situazione del momento. Se un medico parla di prelievi d'organi con le mani in tasca, con supponenza e con un abbigliamento inadeguato, difficilmente avrà risposte positive da parte dei parenti di potenziali donatori.

Se i cittadini non hanno fiducia nella loro struttura sanitaria, è ragionevole pensare che non daranno il consenso al prelievo degli organi.

Occorre che, nel mondo della sanità, il lavoro sia orientato alla trasparenza e alla chiarezza, al fine di acquisire la fiducia dei cittadini.

L'accoglienza negli ospedali incide pesantemente nella scelta dei cittadini verso l'assenso alla donazione; la banale difficoltà di parcheggiare l'auto per accedere all'ospedale, può essere percepito come un disservizio che può incidere nella indisponibilità alla donazione.

Importantissima è la scelta fatta dai centri trapianti di pubblicare on-line i dati su prelievi e trapianti, affinché i pazienti possano fare scelte ponderate e coscienti.

La comunicazione in tutto questo riveste un ruolo fondamentale, anzi, primario.

Tutti gli spazi sono utili per "diffondere" comunicazioni efficaci perché si possano raggiungere i risultati che si vogliono ottenere: abbattimento o sensibile riduzione delle opposizioni alla donazione e raggiungimento di 30 donatori per milione di abitanti. Importantissimo è il coinvolgimento dei giovani nell'osservazione, anche critica, dei messaggi. L'informazione dovrà essere corretta, completa e continua.

Occorre attivare un sistema di azioni sinergiche mirate alla sensibilizzazione e alla informazione fra operatori sanitari ed associazioni di volontariato.

Occorre, inoltre, che la forte e sentita collaborazione fra C.R.T. e associazioni di volontariato sia adottata anche da quelle A.O. e da quelle A.S.P. che ancora oggi sembrano tiepide o poco presenti, in un problema che, non può essere grande solo per i pazienti in attesa di un trapianto, per le associazioni che si battono per i trapianti, per il C.R.T. e per alcune Rianimazioni, che per quanto importanti siano, da sole non potranno mai essere sufficienti a portare avanti il grande tema del prelievo d'organi.

Per avere risultati costanti, oltre allo sforzo delle Associazioni di Volontariato che promuovono la cultura della Donazione come atto solidaristico e di grande civiltà, occorre che tutte le Rianimazioni siciliane si colleghino in una vera rete sistemica, perché non c'è prelievo e trapianto, senza donazione. Restituire alla vita o liberare dalla "schiavitù" della dialisi, uomini, donne e bambini malati è un dovere morale di tutti.

Ciascuno deve partecipare attivamente all'azione sinergica dei soggetti sanitari istituzionali e del mondo associativo, al fine di raggiungere lo scopo comune quale il bene e la soddisfazione dei pazienti in lista di attesa di un trapianto che ridarebbe loro la vita.

Dove tale collaborazione si è realizzata si è avuto un indubbio rendiconto positivo, a dimostrazione che, anche in Italia, i centri trapianti possono raggiungere alti livelli di qualità nella vita dei pazienti, senza voler trascurare il risparmio che contestualmente realizzerebbero i vari Servizi Sanitari Regionali.

Le Associazioni di Volontariato e di tutela dei pazienti

I miei dati personali

Nome/Cognome _____ Via _____ N. _____

Città _____ Prov. _____ Tel. _____

Quesito per il medico: _____

Segnalo l'indirizzo di un amico/a che vorrebbe spedita copia del presente giornalino

Sig. _____ Via _____ N. _____

Città _____ Prov. _____ Tel. _____

Segnalo che mi sono arrivate due copie del presente giornalino

Altre segnalazioni _____

C'È UN ULTERIORE MODO PER AIUTARE I BAMBINI E NON TI COSTA NIENTE!

Abbiamo ricevuto la somma di € 31.743,72 relativi alle donazioni del 2006 e ringraziamo i 1669 contribuenti che nel 2007 ci hanno dato la loro adesione, permettendoci di raggiungere la cifra di € 35.246,80 che ci è stata accreditata.

Il 5 per mille
della tua dichiarazione dei redditi
all'A.S.L. onlus

L'unica cosa che ti serve è il nostro Codice Fiscale

95006230833



LA NOSTRA ATTIVITA' di volontariato

Da quando è nata la nostra associazione, ben diciotto anni fa, la nostra attività di volontariato si è diversificata fornendo diversi servizi agli ammalati siciliani affetti da leucemia o tumori e promuovendo campagne di sensibilizzazione rivolte alla cultura della donazione.

Nello specifico oggi:

- *organizziamo dibattiti televisivi e conferenze* tra medici specialisti e pediatri, per una cura preventiva;
- *istituiamo borse di studio* a favore di medici che curano la leucemia;
- *sosteniamo con contributi le famiglie indigenti con ammalati* di leucemia o tumori;
- *forniamo materiale e macchinari per gli ospedali* siciliani di oncematologia;
- *promuoviamo la donazione di sangue, midollo osseo, cordone ombelicale ed organi.*

COME PUOI AIUTARCI

- › *Contribuendo alle nostre due manifestazioni annuali*, a Pasqua con l'acquisto delle Uova ed a Natale dei Babbo Natale di cioccolato o della Stella di Natale;
- › *Organizzando manifestazioni sportive, culturali e ricreative*;
- › *Devolvendo fiori che non marciscono*;
- › *Diventando potenziale donatore di sangue, midollo osseo, cordone ombelicale ed organi.*

Da quest'anno puoi dare un ulteriore contributo, grazie alla Legge 266/05 che permette di devolvere il 5 x mille della dichiarazione dei redditi a favore di associazioni ONLUS.

Basta apporre nell'apposito spazio il nostro codice fiscale.

I NOSTRI TESTIMONIAL



L'attrice
Mariagrazia Cucinotta ci
sostiene nel nostro obiettivo.



Marco Rocca
Donatore
di midollo osseo



La campionessa del mondo
ANNA RITA SIDOTI
è con noi per loro.



Il campione di maratona
VINCENZO MODICA
ci aiuta nella nostra lotta

Le MISS ITALIA "SICILIANE"
a fianco dei nostri obiettivi.



PAOLA BRESCIANO
Miss Italia 1976



FRANCESCA CHILLEMI
Miss Italia 2003



CARMINE COPPOLA



Le calciatrici dell'**ORLANDIA '97** di
serie A2, testimonial della donazione del
cordone ombelicale



I giocatori dell'**UPEA ORLANDINA**
BASKET di Serie A1 hanno contribuito
nella campagna per la donazione del
midollo osseo.



IL CENTRO
MINIBASKET
ORLANDINO

porta sulla maglia l'effigie dell'**IASL**.

COMUNI E REFERENTI

COMUNE: **Sacerdote nostro collaboratore; REFERENTE**

ACQUEDOLCI: MATILDE CERASO, FRANCESCO SCIAMBARELLA.
AGRIGENTO: LUIGI DI ROSA. ALCARA LI FUSI: P. Guido Passalacqua; MARIA ROSA CALCO' e RITA D'AGOSTINO.
BARCELLONA: DOTT. COSIMO GRECO. BROLO: P. Donato Marino; MATTEO DE SIMONE, MANUELA CARPENITO,
GIUSEPPINA SCAFFIDI M., BUCCHERI: CINZIA PAGLIAZZO. CALTANISSETTA: PROTEZIONE CIVILE "LE
AQUILE". CAPO D'ORLANDO: P. Nino Culò, P. Giuseppe Destro, P. Nello Triscari; CONO GALIPO': CAPRILEONE: P.
Tano Vicario; GIUSEPPE GENOVESE, MARIA VITALE. CARONIA: P. ANTONIO CIPRIANO. CASTEL DI LUCIO: P.
Antonino Carcione; GIOVANNI AZZOLINA, MARIA CATENA REGINA. CASTELL'UMBERTO: P. Nino Mastrolembo, P.
Antonio Sambataro; DOTT. SALVINO FRANCHINA. CERAMI: PROF. ANGELO MESSINESE. FICARRA: P. Giuseppe
Cavallaro; TINDARA MARAFFA. FLORESTA: P. FRANCO CAMUTI. FRAZZANO': P. Salvatore Lallo; LUCIA C.
CASTROVINCI. GALATI MAMERTINO: P. Giuseppe Pichilli; SANTINA BAGLIO. GELA: ANTONIO ROMANO.
GIARRE: RACITI PROF.SSA. GIOIOSA MAREA: P. Salvatore Danzi, P. Pio Sirna; GIOSUE' GIARDINA. GROTTE:
CALOGERO CATANESE. LINGUAGLOSSA: P. Vincenzo Di Mauro; CONCETTO PAPA. LONGI: GRAZIELLA
BRANCHINA. MALETTO: P. Alfio Longhitano; VENERA CARUSO. MARSALA: PROF.SSA ANTONELLA ARNONE.
MAZZARINO: P. Vincenzo Alessi, P. Giuseppe D'Aleo; ANGELO D'ALESSANDRA. MESSINA: GIOVANNI ALFONSO,
CARMINE COPPOLA. MILAZZO: P. Santino Colosi; CARUSO CARLUCCIO. MILITELLO ROSMARINO: P. Calogero
Orti; TERESA URSO. MIRTO: P. Carmelo Scalisi; MARIA ARCODIA. MISTRETTA: P. Michele Giordano; VINCENZO
BAGLIONE, NINO D'AGOSTINO. MOJO ALCANTARA: P. Giuseppe Albano; FRANCA ODDO. MONTAGNAREALE: P.
SALVATORE LIPARI. MONTALBANO ELICONA: P. Benedetto Rotella, P. Antonio Calabrò; ROSARIA ALIBERTO.
MOTTA D'AFFERMO: P. Franco Vaccaro; SALVATORE ALFERI. NASO: P. Nicolò Orti; ANGELA E TERESA
LIUZZO. OLIVERI: DOTT.SSA ADELE LO PRESTI. PALERMO: MICHELE BRUNO. PALMA DI MONTECHIARO:
CALOGERO MARCHESE. PATTI: S. E. Mons. Ignazio Zambito; GIUSEPPINA PROTO, ISABELLA TERRANOVA.
PETTINEO: P. Placido Nicolosi; ANTONIO PRINCIOTTO. PIRAINO: P. Michelangelo Murgia, P. Carlo Musarra;
CARMELO DI GIORGIO, P. ANTONI MANCUSO, DOTT. SSA GINA MANIACI. RANDAZZO: EURO TV. REITANO: P.
Placido Nicolosi; SALVATORE ALONZO. RODI' MILICI: AVV. NOEL BONVEGNA. SAN FILIPPO DEL MELA: P.
Giuseppe Trifirò; GAVINO PAULESU. SAN CATALDO: VINCENZO SFERRAZZA. SAN FRATELLO: P. Salvatore Di
Piazza, P. Vito Ragusa; TERESA AMATA, PROF. SALVATORE MANGIONE. SAN MARCO D'ALUNZIO: ALFONSA
GRAZIANO. SAN PIERO PATTI: P. Carmelo Apostolato; EMMA GALVAGNO. SAN SALVATORE DI FITALIA: P.
Placido D'Omina; GIUSY SCURRIA. SANTA DOMENICA VITTORIA: P. Franco Camuti; ROSETTA SANTAMARIA.
SAGATA MILITELLO: P. Antonino Spiccia, P. Daniele Collovà, P. Gaetano Franchina, P. Enzo Vitanza; DONATELLA SAUTA,
CLAUDIO MASETTA. SANT'ANGELO DI BROLO: P. Nino Bisignano, P. Giuseppe Gaglio; GISELLA MUSARRA.
SANTO STEFANO DI CAMASTRA: P. Rosario Giordano; PEPUCCIA GAGLIANO. SCIACCA: BANCA DE SANGUE
CORDONALE. SINAGRA: P. Enzo Fulgenzi; FRANCO PULTRONE. SPADAFORA: GIACINTA PREVITE.
TORRENOVA: P. Antonino Carcione; TERESA LENZO. TORTORICI: P. Giuseppe Calabrese, P. Gino Fichera, P.
Antonino Nuzzo, P. Antonino Leanza; MASSIMILIANO ALESSANDRO. TUSA: P. Antonino Amato; GASPARE
LOMBARDO. UCRIA: P. Carmelo Catalano; DOTT.SSA ROSALBA SAGLIMBENI. VILLAFRANCA TIRRENA:
GIACINTA PREVITE.

**I nostri ringraziamenti vanno a tutti coloro
che da anni ci aiutano a perseguire il nostro obiettivo.**