

postatarget
creative
02 97761000
Posteitaliane

n. 11 - Marzo 2012

COPIA
OMAGGIO

NOI con VOI



In caso di mancato recapito restituire a:
ASSOCIAZIONE SICILIANA LEUCEMIA
Via Puglia, 14
98076 S. AGATA MILITELLO (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. 11 - Marzo 2012

Editoriale pag.

3



I linfomi pag.

4



Eventi pag.

6



News pag.

8



Testimonianza pag.

10



Convegno pag.

11



Il volontariato in ospedale pag.

12



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 Puglie,14
98076 S. AGATA MILITELLO (ME)
Tel. 0941/058112 – Cell. 393/9583226
E-mail: segreteria@assileucemia.it
Sito Internet: www.assileucemia.it

C/C Postale n. 15680986 - IBAN: IT18G0760116500000015680986
Banca CA.RI.GE. - IBAN: IT41K0617582100000000092980
Paypal 5338 7501 6880 5077

L'ASL aderisce a:



Questo giornalino è stato stampato in 5.000 copie così suddivise:
inviati in Sicilia n. 4.471 copie, nel resto d'Italia n. 13 copie, all'estero n. 1 copia; per divulgazione n. 515 copie.

Il 2012 per noi è un anno speciale, perché festeggiare vent'anni di attività, ma soprattutto l'aver raggiunto importanti obiettivi, è un grande onore, ma mi preme sottolineare che tutto ciò si è reso possibile solo grazie al sostegno dei nostri referenti, dei collaboratori ed alla generosità della gente che ha creduto nella nostra causa.

All'interno troverete una parte dedicata al convegno che si svolgerà a Palermo il 30 marzo, organizzato dalle tre associazioni siciliane che si occupano dei bambini affetti da malattie onco-ematologiche e che festeggiano, in concomitanza, trent'anni di volontariato l'ASLTI, venticinque l'IBISCUS e, come detto prima, vent'anni l'ASL. Per questa occasione abbiamo prenotato degli autobus che partiranno dai vari svincoli autostradali, come da programma descritto nell'articolo. Per noi è un senso di correttezza dimostrare a tutti coloro che ci hanno sostenuto in questi vent'anni, ciò che abbiamo realizzato con i loro aiuti.

L'articolo medico è curato dalla prof.ssa Caterina Musolino, direttrice del reparto di ematologia del policlinico "G. Martino" di Messina e tratta le due forme di linfomi ed i passi avanti fatti dalla ricerca negli ultimi anni per le cure.

Da anni ci interessiamo anche agli adulti, con la speranza, un giorno, di evitare i cosiddetti viaggi della speranza anche con il nostro contributo, a tal proposito abbiamo acquistato un frigorifero da laboratorio necessario per la conservazione dei campioni di DNA, che permette di proseguire l'attività allo staff medico del laboratorio di tipizzazione tissutale HLA dell'Azienda Ospedaliera Papardo-Piemonte di Messina, come descritto dalla dott.ssa Vincenza Giuffrida nella sezione News.

Questa sezione è arricchita anche dalle ultime notizie su Irene, la piccola bimba di

Castell'Umberto alla quale abbiamo dedicato un articolo nel precedente numero e dalla visita dei componenti dell'Associazione Agorà di S. Agata Militello, che hanno voluto trascorrere la festa della Befana all'insegna della solidarietà, facendo visita e portando doni e quindi un po' di allegria ai piccoli degenti del reparto di onco-ematologia pediatrica dell'ospedale Civico di Palermo.

L'argomento eventi è dedicato alla manifestazione, svolta nel periodo natalizio, "Un Sorriso per non Dimenticare" giunta alla IV edizione che ogni anno riscuote grande successo ed al programma della nostra manifestazione pasquale, che si svolgerà il 24 e 25 Marzo nelle principali piazze della Sicilia con la tradizionale distribuzione di Uova di Pasqua.

La testimonianza racconta della valida collaborazione nata tra la nostra associazione e l'Avis di S. Angelo di Brolo, il cui Presidente da circa quindici anni è anche un nostro referente, da dicembre 2011 abbiamo iniziato un progetto che accoppia la donazione di sangue al prelievo per diventare potenziali donatori di midollo osseo ed essere inseriti nel registro dei donatori.

Infine troverete un articolo che testimonia l'importanza della presenza dei volontari all'interno dei reparti pediatrici, in quello di onco-ematologia nello specifico. La loro presenza è fondamentale sia per coprire le carenze del sistema ma soprattutto per l'attenzione e l'amore dedicato ai piccoli degenti nel loro percorso di cura, cercando di rendere l'ospedale pediatrico sempre più a misura di bambino. La forza di andare ancora avanti e di migliorare sempre più ci viene proprio dai risultati positivi raggiunti nelle cure dei bambini, che rimangono sempre al centro dei nostri progetti.



CONO GALIPO'
Presidente ASL

I LINFOMI

Linfomi sono neoplasie ematologiche che originano dai linfonodi o dai tessuti linfatici extralinfonodali.

Si tratta di tumori relativamente frequenti e che comportano una proliferazione anomala di alcune particolari cellule del sangue dette linfociti. Costituiscono da soli circa il 3% di tutti i tumori con 100 nuovi casi ogni 100.000 abitanti per anno.

I linfomi possono essere distinti in due grossi gruppi: il linfoma di Hodgkin e i linfomi non Hodgkin.

Il primo colpisce prevalentemente due distinte fasce d'età (16-25 anni e 45-65 anni) mentre per i secondi l'incidenza aumenta con l'età sebbene le forme ad andamento indolente siano più frequenti nell'adulto anziano, mentre le forme aggressive sembrano prediligere il giovane-adulto (età media 30-40 anni).

Generalmente questi tipi di tumore si accompagnano ad una sintomatologia che talora può essere sfumata, ed accanto all'ingrossamento dei linfonodi e ad un aumento di volume della milza si può avere febbre, dimagrimento, sudorazioni notturne, prurito, stanchezza e dolori addominali.

Sebbene i disturbi che accompagnano la malattia, almeno nelle prime fasi, possano non apparire particolarmente rilevanti, la necessità di una diagnosi precoce appare essenziale,

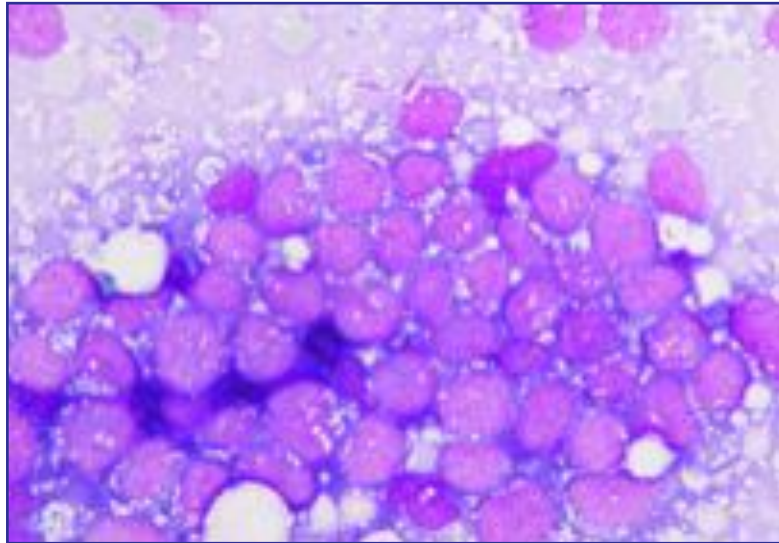
anche perché i nuovi farmaci che oggi sono a nostra disposizione permettono una lunga sopravvivenza ed in alcuni casi anche una guarigione purché la malattia sia colta nei primi stadi. La comparsa dei sintomi sopra citati o la presenza di una linfadenopatia di natura non precisata impongono dunque una visita ematologica a cui eventualmente seguiranno indagini come lo Rx del torace e del mediastino, l'ecografia dei linfonodi e dell'addome ed eventualmente anche la TAC, la RMN o la PET, esami che oltre che per la diagnosi serviranno anche per la valutazione dell'estensione della malattia - la cosiddetta stadiazione - e per la valutazione della risposta alla terapia.

La diagnosi generalmente si fonda comunque sull'esecuzione della biopsia dei linfonodi interessati, esame che permette di riconoscere il tipo istologico della malattia e consente quindi di scegliere la terapia più idonea.



*Lo staff dell'U.O. di Ematologia dell'Azienda Ospedaliera Universitaria del Policlinico "G. Martino" di Messina, diretta dalla prof.ssa **Caterina Musolino** (la IV da sinistra).*

Nei casi in cui non siano presenti linfonodi superficiali aggre­dibili chirurgicamente, si può essere costretti a indagini più invasive come la laparoscopia, la splenectomia, la gastroscopia o la colonscopia con biopsie della mu­cosa.



Negli ultimi anni nuovi farmaci si sono aggiunti a quelli che costituivano la chemioterapia tradizionale, e la loro introduzione nella pratica clinica ha spesso radicalmente cambiato la storia naturale della malattia linfomatosa, permettendo lunghe sopravvivenze impensabili solo fino a pochi anni fa.

Tra le nuove molecole un rilievo particolare hanno i cosiddetti anticorpi monoclonali, farmaci “intelligenti” capaci di indirizzarsi verso le cellule tumorali risparmiando le cellule sane.

Anche la radioterapia dei tumori è profondamente cambiata negli ultimi anni, con l’impiego di campi di irradiazione sempre più selettivi che senza perdere di efficacia permettono di ridurre gli effetti collaterali, anche gravi e talora irreversibili, che la radioterapia tradizionale determinava.

Sicuramente infine sono migliorate le procedure trapiantologiche, sia quelle autologhe che consistono nel prelievo di cellule del midollo osseo dello stesso paziente e che dopo opportuna terapia vengono successivamente reintrodotte nell’organismo, sia quelle allogeniche che comportano l’infusione di cellule staminali provenienti da un altro soggetto - che può essere un familiare o un estraneo compatibile - dopo aver sottoposto il paziente ad una terapia capace di distruggere tutte le cellule tumorali.

Proprio le buone opportunità terapeutiche che siamo adesso in grado di fornire ai pazienti con

linfoma impongono una valutazione attenta dei pazienti con sospetta malattia linfoproliferativa, in modo da poter garantire un intervento tempestivo, efficace e gravato da minori effetti collaterali.

La Divisione di Ematologia del Policlinico di Messina diretta dalla sotto-

scritta si occupa da anni di patologie linfomatose, sia sotto il profilo clinico che della ricerca, e gli stretti e continui collegamenti con i migliori centri ematologici nazionali permettono all’Unità di fornire ai propri pazienti i più recenti trattamenti



terapeutici, rendendo probabilmente inutili i cosiddetti “viaggi della speranza”. Da pochi giorni inoltre l’Unità si è trasferita nel nuovo reparto sito al III piano del Padiglione H, reparto pensato e costruito in funzione del paziente ematologico e pertanto fornito di camera sterile e di ogni presidio utile ad una corretta e moderna gestione del paziente emopatico.

Prof.ssa Caterina Musolino

Un sorriso per non dimenticare...

Il 15 dicembre 2011 si è svolta, al Teatro Rosso di San Secondo di Capo d'Orlando, la manifestazione di solidarietà giunta ormai alla 4° edizione "Un Sorriso per non dimenticare", presentata da Maria Vitale.

Il connubio fra le due associazioni organizzatrici "Friends Music Accademy" di Rocca di Caprileone" e "A.S.L. onlus" ha ancora una volta sortito degli ottimi risultati.

Le esibizioni artistiche dei ragazzi della "Friends Music Accademy", diretti dai Maestri Gemino Calà, Umberto Tonarelli, Cristina Milone, Gessica Cutello e Nino Cannistraci, sono state intervallate dagli interventi dei rappresentanti delle varie associazioni di Capo d'Orlando:

L' AVIS, L'ARCHEOCLUB, LE MOGLI DEI MEDICI, I CARABINIERI IN CONGEDO, IL CROSSROAD, LA F.I.D.A.P.A., I LIONS, IL KIWANIS, LA CARITAS, IL MOVIMENTO PER LA VITA, L'AIRONE, L' A.V.U.LL.SS e LA SOCIETA' DI MUTUO SOCCORSO "L'AVVENIRE".

Ospite della serata sono stati: il cabarettista Dario Veca, da "La sai l'ultima" ed attore nella fiction del "Commissario Montalbano" e Rosario Valenti da "Ti lascio una canzone" Rai 1.

Un pubblico divertito ed attento all'iniziativa ed allo spettacolo ha contribuito fattivamente al conseguimento dello scopo dell'iniziativa.

Appuntamento al prossimo anno con la V^a Edizione della manifestazione.



Dario Veca, Marilena Milone e Maria Vitale.



I bambini della Friends Music Accademy.

Inoltre ricordiamo che, durante la nostra manifestazione del Natale 2011, abbiamo distribuito circa 3.000 Babbo Natale di cioccolato ed oltre 1.000 stelle di Natale.



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

CON L'ASSOCIAZIONE AGORA' DAI BAMBINI IN REPARTO

Nel giorno della Befana, i giovani santagatesi dell'Associazione Agorà hanno ricordato i piccoli degenti del reparto di onco-ematologia dell'Ospedale Civico di Palermo portando loro dei regali ed un po' di animazione.

“E' stata un'esperienza toccante nel vedere i piccoli ricoverati effettuare la chemioterapia, ma siamo rimasti molto soddisfatti aver donato loro qualche minuto di felicità, grazie alle nostre 4 befa-



ne che li hanno distratti dal momentaneo purgatorio terrestre che stanno attraversando e che non appartiene loro” sono state queste le dichiarazioni del presidente del sodalizio santagatese Andrea Sturniolo non appena è uscito dal reparto del capoluogo siciliano, che ha visitato assieme ad altri 7 componenti dell'Agorà e con il presidente dell'Associazione Siciliana Leucemia Cono Galipò.

DONI D'AMORE

Vi aggiorniamo sulla storia della piccola Irene di Castell'Umberto, affetta sin dalla nascita da una forma di anemia congenita, pubblicata nel precedente numero nell'articolo “Doni d'Amore”, che ha riscontrato molto interesse da parte dei nostri lettori.

Ricordiamo che il 31 ottobre Irene è stata sottoposta a trapianto eseguito sia con le cellule staminali del cordone prelevato alla mamma, sia con il midollo prelevato alla sorellina, dall'equipe medica dell'ospedale Bambin Gesù di Roma, guidata da prof. Franco Locatelli.

La bimba è rimasta in ospedale fino al 14 dicembre 2011, successivamente e fino al 14/02/2012 è stata, insieme alla sua famiglia, in un appartamento vicino l'ospedale per effettuare i controlli prima ogni due giorni per poi passare ad ogni settimana. E' rientrata a Castell'umberto il 15/02/2012 e continuerà ad andare a Roma per i controlli una volta al mese.

Siamo lieti di aver dato il nostro piccolo contributo, a questa famiglia siciliana, grazie anche alla collaborazione con l'associazione “Soggiorno Sereno - Sandro Gabbani” di Roma.

Il nostro pensiero va alla piccola Irene e al “DONO D'AMORE” della sorellina che le ha permesso di affrontare questo grande ostacolo di vita e di ritornare, piano piano, alla normalità.



La famiglia Tindiglia a Piazza San Pietro nel giorno di Natale.

Struttura Complessa di
Ematologia
Dir. Dott.ssa M. Brugiattelli



Azienda Ospedaliera Ospedali
Riuniti Papardo-Piemonte
Messina

**Laboratorio di Tipizzazione Tissutale
CD ME01**

Lab HLA 0903993247/2237 Fax 090 3992250
e-mail v.giuffrida1@virgilio.it patzappia@katamail.com

Il Laboratorio di Tipizzazione Tissutale HLA e Centro Donatori Volontari di Midollo Osseo (CDME01), operante presso la U.O.C. di Ematologia diretta dalla Dott.ssa M. Brugiattelli, presso gli Ospedali Riuniti Papardo-Piemonte di Messina, per mantenere l'Accreditamento secondo le Normative Europee EFI e dunque per proseguire con accuratezza ed efficienza il proprio lavoro a favore dei Pazienti e dei Donatori di Midollo Osseo, necessita di alcune indispensabili strumentazioni, tra queste un frigorifero a 4°C da laboratorio munito di registratore grafico per il monitoraggio della temperatura.

Tale strumentazione, necessaria per la conservazione dei campioni di DNA, è stata offerta in dono al Laboratorio di Tipizzazione HLA, dall'Associazione Siciliana Leucemie (ASL) diretta da C. Galipò.

La Dott.ssa P. Zappia Responsabile Medico del CDME01 e la Dott.ssa V. Giuffrida Responsabile del Laboratorio di Tipizzazione Tissutale HLA, unitamente alla Dott.ssa M. Brugiattelli direttore dell'U.O.C. di Ematologia, ringraziano l'Associazione Siciliana Leucemie (ASL), per il generoso contributo offerto al Centro Donatori Volontari di Midollo Osseo (CDME01), che testimonia l'impegno di solidarietà esistente già da tempo ed il rafforzamento delle relazioni tra l'ASL ed il Centro Donatori di Messina

Distinti saluti

Dott.ssa V. Giuffrida



L'equipe medica del laboratorio di tipizzazione tissutale HLA dell'Azienda Ospedaliera Papardo-Piemonte di Messina.

Da sinistra: il tecnico di laboratorio signora Rosalba Marino, la dott. ssa Vincenza Giuffrida, l'altro tecnico di laboratorio signor Lillo Gugliandolo e la dott. ssa Patrizia Zappia.

ASL CON AVIS ED ADMO PER LA DONAZIONE DI SANGUE E MIDOLLO OSSEO



L'AVIS comunale di Sant'angelo di Brolo, presieduta dal signor Mario Pintaudi, da oltre 15 anni referente nel proprio comune dell' A.S.L.

e grazie alla segnalazione di Valeria Lucchese, ha iniziato un percorso per sensibilizzare eventuali donatori di midollo osseo, il progetto: "Una speranza per Heimana e non solo..". Heimana è un bambino che soffre di una malattia rara la *granulomatosi settica cronica* e necessita di trapianto.

Il progetto ha avuto inizio il giorno 8 dicembre 2011 al Palafantozzi di Capo d'Orlando, nel corso della partita di basket Orlandina-Recanati con 25 nuovi tipizzati; è proseguito il 3 gennaio 2012 a Montagnareale, nel corso di una tombolata, con altri 24 tipizzati...

L'AVIS S. Angelo e l'ASL hanno pensato di far diventare l'iniziativa itinerante, nei vari comuni di propria competenza: prossimo appuntamento il 25 marzo a Sant'Angelo di Brolo.

Tutti i prelievi sono stati portati all'ospedale Papardo di Messina per la tipizzazione e l'inserimento nel registro mondiale dei potenziali donatori di midollo osseo.

Anche durante le giornate destinate alle dona-

zioni di sangue, con un altro pò di prelievo, circa 20 cc. rispetto ai 400 cc. che ne servono per una donazione di sangue, si può diventare anche potenziali donatori di midollo osseo.

Questa accoppiata dei donatori di sangue che diventano pure donatori di midollo osseo è molto importante, infatti se tutti i donatori di sangue diventassero anche donatori di midollo, il registro dell'ADMO sarebbe molto più ricco e la probabilità di trovare un donatore compatibile sarebbe molto più elevata!





Regione Siciliana

SANITA' PUBBLICA

I VANTAGGI DELLA COLLABORAZIONE CON I CITTADINI L'ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA IN SICILIA 30 MARZO - CASTELLO UTVEGGIO - PALERMO

Il momento storico che stiamo vivendo, che vede la nostra società da un lato interessata da una crisi economica grave e particolarmente lunga tale da definirsi crisi di sistema e dall'altro vede affermarsi una domanda crescente e sempre più diffusa di attenzione al bisogno salute, impone agli operatori della sanità una riflessione in merito alla sostenibilità del sistema sanitario pubblico. E sono in particolar modo le c.d. malattie rare ad essere interessate da questa antinomia, laddove la loro cura appare, in un'ottica aziendalistica, antieconomica ma certamente è, al tempo stesso, imprescindibile in un contesto di civiltà evoluta.

Si può allora dire che le malattie rare rappresentano il parametro ideale per misurare la capacità del SSN di dare risposte adeguate alle aspettative della società.

I tumori e le leucemie infantili sono per fortuna malattie, in senso lato, rare ma si pongono -per la loro gravità- come patologie ad alto impatto sociale rappresentando la prima causa di morte, dopo gli incidenti, per i nostri bambini. E' per questo che le Associazioni siciliane che si occupano di tali patologie, offrendo assistenza ai bambini ed alle loro famiglie e supporto ai centri di cura, intendono offrire agli operatori una occasione di riflettere insieme su tali problemi, nell'anno in cui ricorrono per una fortunata coincidenza i loro anniversari fondativi: 30 anni per l'ASLTI onlus che opera presso il Centro di OEP di Palermo, 25 anni per la Lega Ibiscus onlus che opera presso il Centro di OEP di Catania e 20 anni per la ASL onlus di Capo D'Orlando che sostiene entrambi i centri e assiste molte famiglie siciliane.

L'oncoematologia pediatrica offre infatti alla sanità italiana un modello virtuoso dove è molto forte il contributo delle associazioni delle famiglie dei pazienti ed il rapporto medico / paziente / società è coltivato e costantemente ricercato fra tutte le componenti professionali e volontarie di un settore tanto delicato quanto emblematico della percezione della risposta al "bisogno salute" da parte del servizio pubblico.

Anche tale modello però rischia di subire gli effetti di una paventata diminuzione delle risorse.

Programma

ore 09:00	Accoglienza partecipanti Caffè di benvenuto
ore 09:15	Saluti Autorità
ore 09:30	La gestione delle malattie rare ad alto impatto sociale - costi delle cure - esigenze di qualità. Rosalia Murè - Dirigente Dipartimento Pianificazione Strategica - Assessorato alla Salute Carmelo Pullara - Commissario Straordinario ARNAS CIVICO Armando Giacalone - Direttore Generale AOU "Policlinico - Vittorio Emanuele" di Catania
ore 10:15	Il Modello OEP - la OEP siciliana nel nuovo Piano della Salute Maurizio Aricò - Direttore Dipartimento OEP Ospedale Meyer Firenze Paolo D'Angelo - Direttore u.o. OEP ARNAS Civico Palermo Salvatore Marino - Direttore u.o. OEP clinica pediatrica Catania
ore 11:00	Il ruolo della società civile - tra rivendicazione dei diritti e partecipazione. Dott. Giuseppe Greco - Coordinatore Consulta Regionale della Sanità Dott. Pieremilio Vasta - Presidente Conferenza Comitati Consultivi delle Aziende Sanitarie della Regione Siciliana
ore 11:30	ASLTI, LEGA IBISCUS, ASL: 30, 25 e 20 anni al servizio dei bambini - tra sostegno alle famiglie e supporto all'assistenza. Giuseppe Lentini - Presidente ASLTI Michele Pilato - Presidente Lega Ibiscus Cono Galipò - Presidente ASL
ore 12:00	Sostenibilità della sanità pubblica nella crisi del sistema economico e aspettative della società. Dott. Massimo Russo - Assessore alla Salute Regione Sicilia
ore 12:30	Discussione
ore 13:00	Buffet
ore 15:00	Tavola rotonda: ASLTI, LEGA IBISCUS E ASL - Obiettivi e progetti
ore 16:30	Conclusioni



Federazione che riunisce
25 Associazioni Italiane
di Genitori onlus



A.S.L.T.I. Onlus
Associazione Siciliana
per la lotta
contro le Leucemie
e i Tumori dell'Infanzia

L'A.S.L.T.I.

Onlus "Liberi di crescere"
è l'associazione dei genitori dei
bambini affetti da malattie on-
cologiche curati presso l'Uni-

versità di Palermo.

È nata nel 1982 per iniziativa di un gruppo di genitori convinti che attraverso la collaborazione tra i medici ed i genitori si potesse creare attorno al bambino malato un ambiente a sua misura nel quale le cure mediche si unissero all'amore ed alla considerazione della persona bambino con le sue specifiche e particolarissime esigenze. L'ospedale a misura di bambino oggi sembra una ovvietà ma è una conquista abbastanza recente ed ha prodotto grandi benefici nella cura di malattie gravi che incidono in maniera spesso rilevante sulla vita del bambino e della sua famiglia.



IBISCUS

Fanno parte della Lega, per
diritto statutario, tutti i ge-
nitori di bambini che hanno
o hanno avuto malattie e per

questa ragione sono stati in cura presso il Centro di Riferimento Regionale di Emato-Oncologia Pediatrica dell'Università di Catania, operante presso il Policlinico. Ad essi si sono aggiunte tante persone che, pur non avendo familiari in cura, hanno deciso di dedicare attenzione e sostegno a questi seri problemi di salute dei bambini. La Lega Ibiscus promuove la cura e l'assistenza sociale e psicologica dei bambini leucemici ed oncologici, nonché l'assistenza globale delle loro famiglie, attraverso opportuni interventi a sostegno ed integrazione dell'attività del Centro di Riferimento. La Lega Ibiscus favorisce, inoltre, la ricerca nel campo dell'Emato-Oncologia Pediatrica attraverso borse di studio, assegni di ricerca, convegni scientifici. Per la realizzazione degli obiettivi statutari, la Lega Ibiscus necessita di risorse economiche e perciò promuove la raccolta di fondi e donazioni.



ASL

Il nucleo dell'Associazione Siciliana Leucemia è sorto nel 1997; vi hanno aderito genitori di bambini affetti da malattie oncologiche (Leucemie e Tumori) e via via numerosi altri-volontari, oggi ne fanno parte oltre 400 collaboratori dislocati in 55 paesi siciliani.

Nei vent'anni di attività, l'ASL ha operato a sostegno del centro onco-ematologico dell'Ospedale dei bambini di Palermo. Grazie alla generosità ed alla collaborazione di numerose persone sono stati raggiunti importanti obiettivi, tra i quali citiamo:

- Istituzione di due borse di studio annue a favore di un medico siciliano, operante al Day Hospital, e di un assistente sociale, affiancati allo staff di onco-ematologia;
- Acquisto di materiale sanitario per il reparto dell'ospedale;
- Assegnazione di sussidi a famiglie siciliane bisognose, con familiari affetti da leucemia o tumori;

L'ASL organizzerà uno o più pullmann per l'evento con queste partenze dagli svincoli autostradali:

4.30 Milazzo / 4.45 Barcellona P.G. / 5.00 Falcone / 5.15 Patti / 5.30 Brolo / 5.50 Rocca di Capri Leone 6.10 S. Agata Militello / 6.30 S. Stefano di Camastra / 6.45 Tusa, 7.15 / Buonfornello / 7.30 Arrivi Area di servizio Termini Imerese / 7.50 Partenza Area di servizio Termini Imerese / 8.20 Uscita autostrada a Palermo / 9.00 Arrivo Castello Utveggiò. Alle ore 16.30 dopo le conclusioni del convegno, rientro nelle proprie sedi.

IL VOLONTARIATO

AL REPARTO DI ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA DELL'OSPEDALE CIVICO DI PALERMO

In un periodo di crisi e di difficoltà come quello che oggi sta attraversando il nostro paese, risulta davvero difficile pensare alla realizzazione di piccoli e grandi progetti nel sociale senza l'ausilio della più grande forza lavoro degli ultimi anni, il volontariato.

In ambito sanitario la presenza instancabile di tutto il personale volontario ricopre un ruolo sempre più importante.

I volontari sono presenti nei reparti di degenza al fianco di chi soffre non solo per ricoprire carenze o debolezze del sistema, ma per offrire un servizio che rappresenta un VALORE aggiunto.

Anche il reparto di Oncematologia Pediatrica di Palermo da tanti anni vede impegnati un numeroso gruppo di volontari



ASLTI che con la loro presenza aiutano i bambini nel loro difficile percorso di cura. Con discrezione, cura ma anche con una necessaria leggerezza, attraverso le loro attività miglio-

rano l'umore e la compliance dei piccoli pazienti e ricordano a tutti, equipe medica compresa, che la cura passa non solo dall'attenzione al corpo e alla guarigione fisica ma anche dalla tutela di tutte le altre dimensioni che appartengono al bambino.



Il gioco, la socializzazione, il confronto, la condivisione tra pari e non, sono tutti elementi che devono essere garantiti per offrire un ospedale che sia realmente a misura di bambino e che consenta l'attraversamento della malattia riducendo al minimo il rischio di potenziali sequele traumatiche.

I volontari ogni giorno of-

frono uno spazio di ascolto, di cura, di gioco e di distrazione durante le lunghe attese tra una visita ed un esame o durante i giorni di degenza in reparto. Il loro compito è quello di mantenere aperto un ponte tra la vita "normale" precedente alla malattia e la vita in ospedale. La normalità entra nei reparti,



nelle sale di attesa e di degenza. Il gioco, il sorriso diventano parte integrante della cura.

L'unicità della loro opera è insita proprio nella gratuità della loro presenza.

Niente vincoli, attese o prospettive, solo il desiderio di donarsi e di rendere migliore un luogo per definizione non piacevole.

Essere volontari non vuol dire però solo offrire gratuitamente parte del proprio tempo, ma vuol dire anche mettersi in gioco e in discussione personalmente e seguire dei percorsi formativi al fine di poter offrire una presenza d'amore sempre più professionalizzante.

Per questo motivo negli ultimi anni i nostri volontari seguono un percorso di formazione e di crescita perma-

nente, ci aiutano nella progettazione e messa in opera di nuovi servizi e sono sempre al nostro fianco nelle operazioni di raccolta fondi e di sensibilizzazione dell'opinione pubblica.

Rappresentano un valore aggiunto, una presenza insostituibile e il nostro motore di crescita futura.

NON AFFRANCARE

la sua risposta è a nostro carico.



Tel. 0941/058112 – Cell. 393/9583226

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 Puglie, 14

98076 S. AGATA MILITELLO (ME)



I volontari DALLA PARTE DEI BAMBINI

Mi chiamo **Raffaele** ho conosciuto i volontari dell'Associazione in ospedale. Questi volontari, fin dal primo giorno in cui sono stato qui, mi sono stati sempre accanto, mi hanno fatto divertire, giocare, ridere e mi hanno dato tanta compagnia. Mi hanno fatto conoscere altri bambini come me e abbiamo fatto amicizia. Quindi i volontari sono i più buoni e gentili di tutta la Sicilia. Grazie a tutti



Mi chiamo **Francesco**, ho sette anni e gioco spesso in day hospital con i volontari. Prima di venire qui, sono stato in un altro Ospedale. Quello dei grandi. Non c'era niente. Niente televisione, play station o altre cose per divertirsi. Qui invece mi sono divertito. La cosa bella è che loro sanno fare gli aerei di carta. Mi piace tanto farli volare.

Mi chiamo **Antonio**, i volontari aiutano a non annoiarsi e a farci divertire. A me piace giocare con loro perché quando devo venire in Ospedale e non ci voglio venire, alla fine mi diverto e quando esco sono felice perché mi sono divertito. Con Rodrigo ci siamo fatti le foto, mi ha prestato i suoi buffi giocattoli. Mi diverto.

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 € 27.087,16 relativi alle donazioni del 2009 e ringraziamo tutti i contribuenti che anche quest'anno ci hanno dato la loro adesione.

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



Leticia Martignuolo-Casibotta ci sostiene nel nostro obiettivo.



Marco Rizza Donatore di midollo osseo.



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



Il campione di maratona **VINCENZO MODICA** ci aiuta nella nostra lotta.



Le MISS ITALIA "SICILIANE" a fianco del nostro obiettivo.
PAMELA BRESCIANI Miss Italia 2006
FRANCESCA CHELONI Miss Italia 2007



CAIDINE COPPOLA



Le calciatrici dell'ORLANDINA '97 di serie A2, testimonial della donazione del cordone ombelicale.



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



IL CENTRO MINIBASKET ORLANDINO porta nella maglia l'etere dell'ASL.

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, GIUSEPPINA SCAFFIDI, BUCCHERI: CINZIA PAGLIAZZO, CALTANISSETTA: PROTEZIONE CIVILE "LE AQUILE", CAPO D'ORLANDO: P. Nino Cutò, P. Giuseppe Destro, P. Nella Triscari; CONO GALIPO', CAPRILEONE: P. Tano Vicari; FABIO BARBAGIOVANNI, GIUSEPPE GENOVESE, CARONIA: P. Antonio Caronni, BIAGIO CALAVECCHIA, CASTEL DI LUCIO: P. Antonino Caronni; GIOVANNI AZZOLINA, MARIA CATENA REGINA, CASTELL'UMBERTO: P. Nino Mastrolembo, P. Antonio Sabatani; DOTT. SALVINO FRANCHINA, CERDA: DOMENICO TUNO, FALCONE: FARMACIA DOTT. CHIOPALO, FICARRA: P. Giuseppe Cavaliere; TINDARA MARAFFA, FLORESTA: P. FRANCO CAMUTI, FRAZZANO: P. Salvatore Lallo; LUCIA C. CASTROVINCI, GALATI MAMERTINO: P. Giuseppe Picilli; SANTINA BAGLIO, GELA: ANTONIO ROMANO, GIARRE: GILSI GUARRERA, GIOIOSA MAREA: P. Salvatore Dato, P. Pio Sirna; GIUSEP' GIARDINA, LINGUAGLOSSA: P. Vincenzo Di Mauro; CONCETTO PAPA, LONGI: GRAZIELLA BRANCHINA, MALETTO: P. Alfo Longitano; VENERA CARUSO, MARSALA: PROFESSA ANTONELLA ARNONE, MAZZARINO: P. Vincenzo Alvo, P. Giuseppe D'Alvo; ANGELO D'ALESSANDRA, MESSINA: ALFONSO GIOVANNI, MILAZZO: P. Santino Colosi; CARLUCCIO CARUSO, MILITELLO ROSMARINO: P. Calogero Orti; TERESA URSO, MIRTO: P. Carmelo Scali; MARIA ARCODIA, MISTRETTA: P. Michele Giordano; NENO D'AGOSTINO, MOJO ALCANTARA: P. Giuseppe Albano; FRANCA ODDO, MONTALBANO ELICONA: P. Benedetto Rotello, P. Antonio Calabrò; ROSARIA ALIBERTO, MOTTA D'AFFERMO: P. Franco Vaccaro; SALVATORE ALFIERI, NASO: P. Niccolò Orti; ANGELA E TERESA LIUZZO, NICOSIA: PROF. ANGELO MESSINESE, PALERMO: MICHELE BRUNO, PALMA DI MONTECHIARO: CALOGERO MARCIENSE, PATTI: S. E. Mons. Ignazio Zammito; GIUSEPPINA PROTO, ISABELLA TERRASOVA, PETTINEO: P. Pascale Nicosi; ANTONIO FRENCHETTO, PIRAINO: P. Michelangelo Murgia, P. Carlo Muscarello; CARMELO DI GIORGIO, P. ANTONIO MANCUSO, RANDAZZO: EURO TV, REITANO: P. Pascale Nicosi; SALVATORE FALONZO, SAN FILIPPO DEL MELA: P. Giuseppe Trifiro; SALVATORE RAGNO, SAN CATALDO: VINCENZO SFERRAZZA, SAN FRATELLO: P. Salvatore Di Piazza, P. Vito Ragusa; TERESA AMATA, SAN MARCO D'ALUNZIO: ALFONSA GRAZIANO, SAN PIERO PATTI: P. Carmelo Apostolito; EMMA GALVAGNO, SAN SALVATORE DI FITALIA: P. Pascale D'Orti; GUSY SCURRIA, SANTA DOMENICA VICTORIA: P. Franco Camuti; ROSETTA SANTAMARIA, SANT'AGATA MILITELLO: P. Davide Colucci, P. Gaetano Franchina, P. Enzo Vitara; DONABELLA SAITA, CLAUDIO MANETTA, SANT'ANGELO DI BROLO: P. Nino Bosquiano, P. Giuseppe Guglielmo; GISELLA MUSARRA, SANTO STEFANO DI CAMASTRA: P. Rosario Giordano; PEPPUCCIA GAGLIANO, SCIACCA: BANCA DE SANGER CORDONALE, SINAGRA: P. Enzo Falciani; FRANCO PULTRONE, SPADAFORA: GIACINTA PREVITE, TAORMINA: FRATELLO CLAUDIO BENI, TERME VIGLIATORE: P. Salvatore Catalano; CARMELO SALAMONE, TORRENOVA: P. Antonino Caronni; TERESA LENZO, TORTORICI: P. Giuseppe Calabrò, P. Gino Fichera, P. Antonino Nuzzo, P. Antonino Lenza; MASSIMILIANO ALESSANDRO, TUSA: P. Antonino Ariano; 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.