

Sommario



Treviso

AIL NOTIZIE

Periodico dell'Associazione Italiana contro le Leucemie

Sezione AIL di Treviso ODV

C.F. 91010390267 (Iscritto al n. 923 del registro stampa del Tribunale di Treviso il 4 febbraio 1994).

Presidente Ernesto Bosa

Sede: Viale IV Novembre, 82/C 31100 Treviso, Tel. e Fax 0422419378 www.ailtreviso.it ailtreviso@ailtreviso.it.

Per la corrispondenza Sezione AIL di TREVISO ODV Viale IV Novembre, 82/C 31100 TREVISO

Direttore responsabile Aldina Vincenzi

Redazione a cura di Alberto Calabria e Eva Bedin

Stampa Grafiche Tintoretto s.r.l. Castrette di Villorba (TV)

3 

Benvenuto del Presidente

4 

Lettera aperta da AIL Treviso

6 

Dove andrà l'ematologia nei prossimi anni?

8 

Dove andrà l'ematologia nei prossimi anni?

9 

Dove andrà l'ematologia nei prossimi anni?

10 

Dove andrà l'ematologia nei prossimi anni?

12 

Dove andrà l'ematologia nei prossimi anni?

13 

Dove andrà l'ematologia nei prossimi anni?

14 

Dove andrà l'ematologia nei prossimi anni?

14 

Dove andrà l'ematologia nei prossimi anni?

14 

Dove andrà l'ematologia nei prossimi anni?

15 

Dove andrà l'ematologia nei prossimi anni?

16 

Ricordiamo i nostri cari

19 

Siate il meglio



L' emato-oncologia pediatrica è in FESTA!

L'equipe multidisciplinare, insieme all'Associazione Italiana contro le Leucemie-linfomi e mieloma festeggia la Dr.ssa Cristina Pizzato nominata il primo luglio di quest'anno nuova Responsabile dell'unità operativa di emato-oncologia pediatrica di Treviso.

La dr.ssa Pizzato sostituisce il Dr. Paolo Grotto, andato in pensione nel dicembre dello scorso anno, alla guida dell'area ambulatoriale dedicata ai pazienti pediatrici affetti da patologie ematologiche e oncologiche, dopo il Diploma di Master in Pediatria Specialistica, con indirizzo in

Oncologia ed Ematologia Pediatrica conseguito presso la Clinica Pediatrica dell'Università degli Studi di Padova e dopo anni di lavoro in ambito oncologico pediatrico.

Oltre a svolgere l'attività clinica, la Dr.ssa Pizzato, è referente presso l'Associazione Italiana Emato-Oncologia Pediatrica, ha, inoltre, firmato lo Studio Clinico in ambito di Intervento Assistito con Animale che si sta svolgendo grazie alla partnership dell'AIL e sovrintende le attività di intervento assistito con animali presso l'unità operativa complessa di pediatria.



La Formazione del Volontario

AIL

Eleonora Cason

L'ematologia è una branca della medicina che si occupa dello studio del sangue e delle malattie ad esso correlate. In questo delicato ambito, i volontari dell'AIL (Associazione Italiana contro le Leucemie-Linfomi e Mieloma) svolgono un ruolo fondamentale nel supporto pratico ed emotivo ai pazienti affetti da malattie ematologiche e loro familiari, attraverso supporto emotivo, sociale, informativo o pratico. Ad esempio offrono:

- assistenza ai pazienti durante le visite e i trattamenti e supporto durante le terapie o in regime di degenza;
- accompagnamento alle visite in ospedale;
- eventuali consulenze telefoniche;
- l'organizzazione di attività ricreative per i pazienti;
- l'organizzazione di eventi benefici, come raccolte fondi (campagna "Stelle di Natale" e "Uova di Pasqua" sono solo alcune di queste iniziative);
- organizzazione di conferenze o manifestazioni culturali, al fine di raccogliere risorse per la ricerca e la realizzazione di moltissimi progetti finalizzati al benessere globale dei pazienti e delle loro famiglie.

Il loro ruolo si realizza su molteplici livelli, dal pratico al relazionale, ma incarna e diffonde, in ogni contesto, lo spirito e la mission di AIL. Si usa definire questo ruolo come figura professionalizzata, anche se non professionale, nel senso che per poter operare nel contesto ematologico è necessario che il volontario acquisisca alcune competenze e conoscenze "tecniche". Questo perché deve comprendere la complessità del contesto in cui opera e perché di fatto, anche il volontario (soprattutto in ambito ospedaliero), è parte dell'Equipe Pluridisciplinare, che prende in carico la complessità dei bisogni di cui è portatore il paziente (bisogni sanitari, bisogni psicologici, bisogni assistenziali, pratici, sociali, relazionali e spirituali). La professionalizzazione del ruolo, senza che il volontario sostituisca mai le figure professionali dell'équipe, fa sì che lui possa svolgere alcuni compiti che migliorano la qualità dell'assistenza, come offrire un supporto personalizzato e di qualità per migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie; supportare il personale sanitario nello svolgimento di alcuni compiti, consentendo loro di concentrarsi sulle attività di cura e diagnosi;





facilitare la comunicazione tra pazienti, familiari e operatori sanitari, contribuendo a migliorare la comprensione della malattia e del trattamento. Per garantire che il volontario possa svolgere il proprio ruolo in modo efficace e sicuro è fondamentale che sia preparato accuratamente.

AIL Nazionale ha avviato, negli ultimi anni, un progetto finanziato per sostenere (ed uniformare) la formazione dei volontari delle singole Sezioni. Il progetto ha portato all'istituzione della "Scuola Nazionale di Volontariato" e, attraverso il lavoro di un tavolo tecnico, costituito da diverse Psicologhe Psicoterapeute afferenti a varie sezioni, è stato prodotto un documento condiviso sulle buone prassi per la formazione del Volontario AIL.

Sono stati organizzati anche diversi incontri presso la sede di AIL Nazionale, invitando tutti gli Psicologi-Psicoterapeuti che collaborano con le sezioni sul territorio Nazionale, per la "formazione dei formatori". Partendo dalla condivisione delle buone prassi per la formazione dei volontari è stato creato un bagaglio comune, affinché ciascuno degli Psicologi potesse poi realizzare nella propria sezione la Formazione di Base per i propri volontari, in maniera più possibile uniforme e congruente con l'identità di AIL.

AIL Treviso ha aderito alla proposta di AIL Nazionale e, anche se in passato erano già stati realizzati corsi di formazione per i volontari, a Maggio 2023 è stato realizzato il primo corso di formazione di base per volontari allineato alle buone prassi della scuola Nazionale del Volontariato. La formazione di base è stata finalizzata a fornire ai volontari le conoscenze e le competenze di base necessarie

per svolgere le attività di assistenza e supporto e, appunto, per incarnare in maniera competente e omogenea su tutto il territorio Nazionale la mission di AIL, pur nel rispetto delle peculiarità di ogni singola realtà territoriale ed ogni singola sezione.

COLLOQUI CONOSCITIVI: in linea con le buone prassi per la formazione della Scuola Nazionale per il volontariato, prima dell'avvio della formazione di base, sono stati realizzati dei colloqui psicologici conoscitivi o orientativi con tutti i partecipanti alla formazione, da parte della Psicologa referente del corso. Questo è stato fatto per permettere la conoscenza di eventuali aree di fragilità o delle inclinazioni rispetto ai diversi servizi per i volontari già attivi e una vera e propria valutazione di idoneità per gli aspiranti volontari. Le peculiarità dell'ambito di intervento, infatti, fanno sì che non tutti i ruoli di questo volontariato, siano adatti a tutti i soggetti, in primis per la salvaguardia del loro benessere emotivo e poi per prevenire azioni inadeguate verso i pazienti. Ad esempio, qualche volontario per caratteristiche personali o di risorse a disposizione (disponibilità, tempo ecc.) potrebbe essere più adatto a compiti pratici e qualcun altro a compiti relazionali; oppure, la scelta di svolgere questo volontariato in una particolare fase di vita potrebbe non rappresentare il momento più adatto per la persona. Il colloquio conoscitivo ha avuto proprio lo scopo di instaurare una relazione di fiducia con la psicologa referente e orientare il volontario sugli aspetti appena citati.

LA FORMAZIONE DI BASE: la formazione di base è stata realizzata nel corso di tre mattinate, che hanno coinvolto tra i docenti il Dott. Filippo Gherlinzoni, Direttore dell'UOC di Ematologia dell'Ospedale Cà Foncello, Treviso; la Dott.ssa Marta Stanzani, Direttrice del nuovo centro trapianti dell'UOC di Ematologia; il Dott. Ivano Seccafien, coordinatore infermieristico della sezione degenze e del nuovo centro trapianti della stessa UOC di Ematologia e la Dott.ssa Cason, Psicologa Psicoterapeuta della stessa UOC (contratto finanziato da AIL Treviso e responsabile scientifica del corso). Le lezioni sono state condotte in modalità didattica frontale, con momenti di confronto e di discussione interattiva ed esperienziale.

La formazione di base, in generale, deve svolgere una serie di funzioni, come assicurare che tutti i volontari abbiano una base comune di conoscenze, indipendentemente dalla loro esperienza o specializzazione successiva. Questo favorisce una comunicazione efficace all'interno del team e la collaborazione tra i volontari con competenze diverse. Vengono spiegati i principi etici fondamentali che i volontari devono seguire nel loro lavoro, come il rispetto per la privacy

dei pazienti e l'etica professionale (questo è particolarmente importante in ambienti clinici sensibili). Si approfondisce la conoscenza delle procedure standard e dei protocolli utilizzati in ambito ematologico, che possono riguardare la raccolta di campioni di sangue, le donazioni di midollo osseo o altre attività specifiche. Gli aspiranti volontari devono comprendere appieno i loro ruoli e le relative responsabilità per comprendere chiaramente cosa ci si aspetta dal loro ruolo e come si integrano nell'equipe medica. La formazione di base può anche svolgere la funzione di esplorare e rinforzare la motivazione alla scelta di questo specifico volontariato, per impegnarsi pienamente nella realizzazione del loro ruolo: può trasmettere la rilevanza del loro contributo e il significato del lavoro che svolgono; infine, previene l'abbandono del servizio, magari a causa della fatica emotiva o della perdita della motivazione iniziale.

I contenuti della formazione di base hanno riguardato:

- una panoramica introduttiva all'ematologia: (storia, epidemiologia, fisiopatologia, classificazione delle malattie ematologiche, ruolo dei trapianti nel percorso terapeutico e istituzione del nuovo centro trapianti);
- norme igieniche e di sicurezza negli ambienti sanitari e gestione sicura di dispositivi medici per la prevenzione delle infezioni e altre questioni di sicurezza pertinenti;
- acquisizione di competenze relazionali e comunicative per una adeguata gestione degli aspetti psicologici del paziente, dei suoi familiari, i vissuti degli operatori e dei volontari stessi, l'elaborazione del lutto. Tra queste abilità rientrano l'ascolto attivo e l'empatia, ossia aiutare a sviluppare competenze comunicative di base per realizzare una comunicazione efficace con i pazienti, le loro famiglie e il personale medico-

infermieristico.

Successivamente alla formazione di base, i nuovi volontari sono stati inseriti nei diversi settori, dopo una fase di "tirocinio", in affiancamento a volontari con più anzianità di servizio: questa fase è finalizzata a consolidare le conoscenze e le competenze acquisite durante la formazione di base.

Il primo corso di formazione di base, in AIL Treviso, ha trovato una buona risposta da parte dei volontari, sia su nuovi aspiranti volontari, sia sui volontari già attivi; sia per ruoli a contatto con il paziente, che per i volontari che si occupano delle campagne sulle piazze e della raccolta fondi. Esso rappresenta un primo passo significativo per l'implementazione e la qualità dei servizi erogati ai pazienti, ma anche una possibilità per la cura e la tutela del benessere emotivo dei volontari stessi.

LA FORMAZIONE CONTINUA: il progetto verrà proseguito, dopo questo primo passo, con la realizzazione di una formazione permanente per i volontari che abbiano fatto la formazione di base, per mantenere uno spazio di crescita e condivisione, che previene il burn-out e l'abbandono del servizio. Il volontariato in ematologia, infatti, può avere un impatto emotivo significativo sui volontari: spesso stare accanto alla sofferenza dei pazienti e delle loro famiglie può essere molto difficile e può portare a una serie di emozioni, tra cui tristezza per la sofferenza dei pazienti, rabbia o paura nei confronti della malattia e del dolore. Queste emozioni possono essere difficili da gestire e possono portare a un senso di impotenza, di isolamento e di burnout e non è sufficiente la formazione di base per una loro adeguata gestione. Il volontario che soffre per il suo ruolo e sviluppa un disagio emotivo può avere difficoltà a concentrarsi sul lavoro a causa di vissuti di ansia o depressione, problemi relazionali con gli amici e la famiglia: il loro servizio può essere una esperienza molto gratificante, ma può anche essere



molto difficile da fronteggiare, soprattutto in assenza di adeguati strumenti di consapevolezza ed elaborazione individuale. È dunque importante che i volontari siano consapevoli dell'impatto emotivo che il loro servizio può avere su di loro e che adottino strategie di coping per gestire le emozioni negative che possono provare. Queste strategie possono riguardare la formazione di base, perché può aiutare i volontari a prepararsi al contatto con la sofferenza dei pazienti e la formazione continua; la supervisione psicologica, che può aiutare i volontari a elaborare le emozioni che stanno vivendo; il supporto da parte di altri volontari, per sentirsi meno soli e meno isolati. I volontari devono imparare a prendersi cura di sé stessi, sia dal punto di vista fisico che mentale. In sintesi, la formazione di base è il fondamento su cui si costruisce la preparazione dei volontari in ambito ematologico. Serve a garantire che tutti i volontari abbiano una conoscenza solida e un'etica professionale condivisa, consentendo loro di svolgere i loro ruoli in modo efficace e sicuro. L'esperienza di questo corso ha rappresentato un

primo passo importante da parte di AIL Treviso, che verrà sicuramente seguito da altri passi nella direzione della formazione permanente. Tutto questo, in ultima analisi, rappresenta un investimento sulle risorse umane che, gratuitamente, offrono il loro tempo e la loro energia per migliorare la qualità di vita dei pazienti ematologici e delle loro famiglie e realizzare così, sempre più, la Mission di AIL.

BIBLIOGRAFIA

- Delle Fave A, Marsicano S. L'umanizzazione dell'ospedale. Riflessione ed esperienze. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2013.
- Scuola di formazione per il Volontariato in Oncologia. Il manuale del volontario in oncologia. Milano: Franco Angeli, 2015.
- Ministero della Salute. Linee guida per la formazione dei volontari in ambito sanitario. Roma: Ministero della Salute, 2019.
- Buralli B, Amoroso D. Camici invisibili. Manuale pratico per volontari in oncologia. Franco Angeli, Milano, 2011.



Non lasciare
che una leucemia
spezzi il mio sogno.

Dona il tuo  **all'AIL.**

CF 80102390582



#MAIPIÙSOGNISPEZZATI

Notizie dal mondo del diritto

Avv. Maria Laura Dalla Giustina

In un periodo come quello attuale, in cui rimbomba quotidianamente l'allarme sulla tenuta del nostro sistema sanitario nazionale, in cui aumentano le liste di attesa, anche per patologie oncologiche, mentre i c.d. medici di famiglia sono sempre meno, è inevitabile chiedersi se il nostro sistema universalistico, basato sull'articolo 32 della Costituzione («La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti»), potrà essere sostenibile nel prossimo futuro?

D'altra parte, è proprio nei tempi di crisi che la necessità di ribadire e rafforzare i diritti si fa più stringente e il diritto alla salute è senza dubbio il primo fondamentale diritto del cittadino, perché senza di essa tutti gli altri diritti risulterebbero gravemente compromessi e limitati.

Nella logica del rapporto tra sistema sanitario e diritto alla salute, la Carta Europea Dei Diritti Del Malato, ha certamente ridefinito il contenuto del diritto alla salute, attraverso la declinazione e quindi il riconoscimento di specifici diritti inalienabili del paziente, che ogni paese dell'Unione europea, attraverso il proprio sistema sanitario, dovrebbe tutelare e garantire.

Il 15 novembre 2002 su iniziativa di una rete di associazioni civiche dei Paesi dell'Unione Europea -Active Citizenship Network- veniva presentata a Bruxelles la Carta Europea dei diritti del malato con il dichiarato scopo di aumentare il livello di protezione dei diritti dei malati nei differenti contesti nazionali per una armonizzazione dei sistemi sanitari nazionali che favorisca i diritti dei pazienti e dei cittadini.

Attraverso detto documento, venivano pertanto riconosciuti come diritti inalienabili dei pazienti:

1. Diritto a misure preventive. Ogni individuo ha diritto a servizi appropriati per prevenire la malattia;
2. Diritto all'accesso. Ogni individuo ha il diritto di accedere ai servizi sanitari che il suo stato di salute richiede. I servizi sanitari devono garantire eguale accesso a ognuno, senza discriminazioni sulla base delle risorse finanziarie, del luogo di residenza, del tipo di malattia o del momento di accesso al servizio (Parimenti non costituirà elemento di discriminazione il Credo religioso professato);
3. Diritto all'informazione. Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutte le informazioni che riguardano il suo stato di salute, i servizi sanitari e il modo in cui utilizzarli, nonché a tutte quelle informazioni che la ricerca scientifica e l'innovazione tecnologica rendono disponibili;
4. Diritto al consenso. Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutte le informazioni che possono metterlo in grado di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la sua salute. Queste informazioni sono un prerequisito per ogni procedura e trattamento, ivi compresa la partecipazione alle sperimentazioni;
5. Diritto alla libera scelta. Ogni individuo ha il diritto di scegliere liberamente tra differenti procedure ed erogatori di trattamenti sanitari sulla base di informazioni adeguate (Ogni malato ha il diritto di richiedere una second opinion circa il trattamento a cui dovrà essere sottoposto);
6. Diritto alla privacy e alla confidenzialità. Ogni individuo ha il diritto alla confidenzialità delle informazioni di carattere personale, incluse quelle che riguardano il suo stato di salute e le possibili procedure diagnostiche o terapeutiche, così come ha diritto alla protezione della sua privacy durante l'attuazione di esami diagnostici, visite specialistiche e trattamenti medicochirurgici in generale;

7. Diritto al rispetto del tempo dei pazienti- Ogni individuo ha diritto a ricevere i necessari trattamenti sanitari in tempi brevi e predeterminati. Questo diritto si applica a ogni fase del trattamento;
8. Diritto al rispetto di standard di qualità. Ogni individuo ha il diritto di accedere a servizi sanitari di alta qualità, sulla base della definizione e del rispetto di standard ben precisi;
9. Diritto alla sicurezza. Ogni individuo ha il diritto di non subire danni derivanti dal cattivo funzionamento dei servizi sanitari o da errori medici e ha il diritto di accedere a servizi e trattamenti sanitari che garantiscano elevati standard di sicurezza;
10. Diritto all'innovazione. Ogni individuo ha il diritto di accedere a procedure innovative, incluse quelle diagnostiche, in linea con gli standard internazionali e indipendentemente da considerazioni economiche o finanziarie;
11. Diritto a evitare le sofferenze e il dolore non necessari. Ogni individuo ha il diritto di evitare quanta più sofferenza possibile, in ogni fase della sua malattia;
12. Diritto a un trattamento personalizzato. Ogni individuo ha il diritto a programmi diagnostici o terapeutici il più possibile adatti alle sue esigenze personali;
13. Diritto al reclamo. Ogni individuo ha il diritto di reclamare ogni qualvolta abbia subito un danno e di ricevere una risposta;
14. Diritto al risarcimento. Ogni individuo ha il diritto di ricevere un risarcimento adeguato, in tempi ragionevolmente brevi, ogni qualvolta abbia subito un danno fisico, morale o psicologico causato dai servizi sanitari

Quello che piace sottolineare in questo breve intervento, non è tanto la descrizione di ciascuno dei diritti, quanto il parere espresso dal Comitato Economico Sociale Europeo che nel 2007 ha deciso di affrontare la questione dei diritti dei pazienti per attirare l'attenzione delle istituzioni europee sulla necessità di rispettare tali diritti (con particolare riferimento al diritto dei cittadini alla mobilità tra i 27 Stati membri dell'Unione e al diritto alle pari opportunità in materia di prestazioni di qualità sia nel paese di origine che in quello di accoglienza), soprattutto per promuoverne l'attuazione concreta in tutti gli Stati membri della Comunità europea.

D'altronde, e qui sta l'aspetto maggiormente innovativo, la riaffermazione di questi diritti implica un cambiamento nelle relazioni quotidiane tra i professionisti, le strutture sanitarie e i pazienti. Con questo intervento il CESE, anticipando i tempi, ha considerato che da anni è in corso una evoluzione delle esigenze e delle aspettative dei singoli nei

confronti dei servizi di assistenza loro forniti che si inquadra" in una evoluzione più profonda della società che tende a promuovere un modello basato sull'autonomia della persona e sull'affermazione dei suoi diritti. Tutti questi fattori consentono di concludere che il rapporto di tipo paternalistico tra medico e paziente è ormai superato. Ciò significa che va ripensata la posizione del paziente rispetto al sistema e che vanno affermati ed attuati nuovi diritti e nuovi doveri".

Non si tratta di cadere in un atteggiamento legalistico di protezione dei malati in quanto consumatori, ma di riconoscere che il paziente è sufficientemente maturo per partecipare alle decisioni che lo riguardano sulla base del rispetto dei suoi stessi diritti.

È inevitabile considerare che l'evoluzione della medicina porta ormai a considerare la persona nel suo contesto di vita, con un'attenzione che non si risolve solo verso il malato, ma anche verso il suo ambiente familiare, nonché professionale e relazionale. Aiutare il malato a convivere con la malattia significa tenere conto delle varie dimensioni che concorrono alla qualità della vita, il che si rende possibile solo con l'intervento di una molteplicità di professionisti che va oltre il solo corpo medico. Affrontando dette questioni la medicina deve pertanto elaborare una vera e propria pratica sociale e, al di là dell'indispensabile atto medico, rispondere alla richiesta dei cittadini di un trattamento personalizzato in funzione delle esigenze del singolo paziente. "L'esito della battaglia per vincere la malattia e per individuare la migliore cura possibile dipende in grande misura dai legami che si stabiliscono tra il paziente e i professionisti sanitari. Tale battaglia è altrettanto importante sia per il personale curante che per il paziente e impone degli spazi di mediazione per poter far fronte, da un lato, agli obblighi sociali del paziente stesso (vita professionale, aspetti finanziari, riconoscimento dei diritti, ecc.) e, dall'altro, agli impegni della sua vita affettiva e familiare. A tale riguardo, i familiari e le associazioni di pazienti svolgono un ruolo di importanza fondamentale."

Qualcuno ha detto che "I diritti del paziente sono una delle espressioni dei diritti umani, ma non costituiscono in alcun modo una categoria a parte: essi manifestano infatti la volontà di qualsiasi paziente di non essere considerato un diverso e, soprattutto, qualcuno ai margini della società"

Ma l'applicazione effettiva dei diritti individuali, l'attuazione concreta dei diritti del malato, soprattutto nella visione della Carta Europea, dipende in larga misura dalle risposte collettive che vengono fornite anche e soprattutto dal sistema sanitario nazionale.

Associazione laghi di marca

Sala d'attesa

Marcia dei Laghi

L'associazione Laghi di Marca nasce dall'idea di un gruppo di Colleghi-Amici amanti del trekking e della natura. Lo scopo di questa originale e giovane associazione è quello di organizzare eventi ed incontri con l'intento di sensibilizzare le persone in merito a vari temi sociali ed allo stesso tempo far scoprire lo splendido territorio dell'area delle Colline del Prosecco, zona riconosciuta come Patrimonio dell'Umanità dall'UNESCO nel 2019.



SABATO 24 GIUGNO presso il Parco Archeologico Livelet di Revine Lago, Giorgio Ruatasio ha presentato il suo libro "La sala d'attesa". Giorgio è un imprenditore di Alba che con questo romanzo autobiografico racconta la sua esperienza di paziente leucemico nel periodo della pandemia.

"Durante l'infinita degenza, in quelle stanze sterili vietate al mondo, ho scritto un libro, un romanzo autobiografico che parla di Rinascita, ma non come sarebbe scontato immaginare. Non come premio per coloro che affrontano ed infine sconfiggono la malattia, ma di quanto la vita possa essere emozionante e travolgente in ogni suo momento, se vissuto con la consapevolezza di chi ha imparato ad amarla davvero, senza attendere una tempesta."

A dare voce alle parole dello scrittore Mariangela Breda, che ha condiviso ai presenti alcune parti del libro commentate poi dall'autore intervistato da Luca Marton, modulatore. Sono state poi le note di Davide Camerin ad allietare la serata tra l'emozionante consegna di un dono all'autore da parte dell'artista e scultore Giovanni Da Dalt e gli interventi del presidente di Laghi di Marca Fausto Roman e di alcuni rappresentanti comunali.

Giorgio Ruatasio ha deciso di destinare la totalità dei proventi di questo libro ad AIL perché "senza la ricerca questo libro non sarebbe mai stato realizzato"

"La Sala D'Attesa" è disponibile per l'acquisto presso le principali librerie o contattando la segreteria di AIL Treviso.



DOMENICA 25 GIUGNO invece, in molti hanno partecipato alla "l'Marcia Laghi di Marca" con partenza presso il parco "Amici del fasol del lago" sempre zona Livelet.

Percorreremo l'anello dei laghi della vallata per un totale di 8,5km, in un percorso semplice ma molto interessante sotto l'aspetto naturalistico.

Tutto l'incasso derivante dalla vendita dei libri di sabato 24 e dall'iscrizione alla marcia di domenica 25 sarà devoluto all'AIL TREVISO.



SUPER-SAMU



"Nel Rugby la prima regola è che si arriva all'obiettivo tutti assieme! Questo è successo per Samuele, un bimbo di ormai 9 anni, a cui è stata diagnosticata la leucemia nel febbraio 2022 stravolgendo la sua vita e quella della sua famiglia. Samuele gioca nella squadra del Silea Rugby 1981, e non appena la società ha ricevuto la notizia, è stata una doccia fredda per tutti. Ma la parola d'ordine è "Famiglia". Sì, perché il Rugby è una vera e propria famiglia e nessuno di loro ha mai fatto mancare la propria vicinanza e disponibilità alla sua mamma Maela, al papà Davide e a Giulio, il suo fratello maggiore anche lui giocatore del Silea Rugby 1981.

Appena passata la fase acuta delle cure, quando Samuele cominciava a stare meglio, la società assieme a parenti e amici stretti della sua famiglia, vogliono poter fare di più e decidono di organizzare un torneo di Rugby Touch con lo scopo di donare tutto il ricavato ad "AIL Treviso" e a "Fondazione Città della speranza". Tutto questo all'insaputa di Samuele e la sua famiglia.

Ad un mese dall'evento, quando tutto era ormai pronto e organizzato tra riunioni e adesioni di svariati sponsor, la società e gli amici svelano a Samuele e alla sua famiglia la sorpresa: il 17 giugno 2023 si terrà la prima edizione del "TORNEO SUPERSAMU"! Grazie alla partecipazione di oltre 120 giocatori, grandi e piccoli, squadre inclusive,

centinaia di persone sopraggiunte per solidarietà e beneficenza, accompagnati da un'aria di festa, musica, giochi gonfiabili per i bambini e buona birra, la società e tutti gli organizzatori sono riusciti a donare 2000€ ad AIL Treviso!

Il TORNEO SUPERSAMU è stato un evento di grande successo, che è destinato a ripetersi, e perché no, migliorarsi, anche nel 2024. Lo scopo è un semplice binomio: solidarietà e beneficenza; per poter dare il sostegno, supporto e sorrisi a tanti malati oncologici.

Come dice sempre Samuele "la mia non è una malattia, è un problema... perché i problemi si risolvono ma le malattie a volte no!"

E da una difficoltà possono nascere infinite possibilità!"



MUSICforLIFE

L'1 ed il 2 Settembre si è svolta la 7° edizione del Music For Life AIL. Nella prima serata si è svolta la "Love generation 90" e la consegna dell'assegno gigante del ricavato dell'edizione precedente, al Presidente AIL Treviso, il Sig. Bosa. Nel corso del pomeriggio del 2 settembre si è svolto il 12° Vazzola Tuning Show, organizzato dall'A27RacerTeam, che collabora con noi ormai da svariati anni e durante la serata si sono alternati Dj di casa e new entry, come Ricci Jr., Era Vulgaris, Ginger, Lory e Dakota, che hanno sposato la causa del "fare musica fa star bene e si può aiutare a donare". Con gli eventi passati siamo quindi riusciti a donare oltre 18.000 €. Vi aspettiamo per il Music For Life AIL 2024.



78RoseRun

7,8 chilometri tra le campagne di San Polo di Piave Vazzola e Ormelle, 78 rose rosse a scandire il percorso (una ogni 100 metri), oltre 1400 iscritti e tre campioni dello sport per ricordare Francesca Manfè: Sono questi i numeri della "78 Rose Run", la prima edizione della marcia non competitiva che si è svolta il 30 giugno 2023 in memoria della triatleta 44 enne (classe '78, da cui la lunghezza simbolica del percorso) scomparsa lo scorso anno in seguito ad un incidente. Francesca faceva parte di Ride4AIL un gruppo di amici che dal 2015 organizza eventi a favore dell'AIL sez di Treviso. Per ricordarla si è deciso di organizzare una marcia non competitiva di 7,8 km attraverso un percorso suggestivo tra stradine di una volta e Bellussere patrimonio storico di questo territorio.



L'evento ideato da Ride4AIL in collaborazione con E2oRun, Cà di Rajo e la famiglia di Francesca come scopo principale è stato quello di regalare a tutti i partecipanti un'esperienza di sport e natura ma soprattutto un momento di energia di emozione e di gioia, valori che sono stati un punto di forza nella vita di Francesca.

L'obiettivo principale di ciascun partecipante è stato quello di raggiungere il proprio traguardo percorrendo il percorso rosa dopo rosa fino a quella finale, la numero 78.

Un successo che ha coinvolto anche ospiti dello sport di fama internazionale quali Igor Cassina (campione Olimpico) e Federico Spinazzè (campione del mondo di triathlon cross).

Poco prima della partenza l'esibizione live della cantante californiana Lois Mahalia che ha commosso tutti i presenti con la canzone "Hallelujah di Leonard Cohen"

Il ricavato totale della manifestazione podistica di € 5.340 è stato devoluto in parte all'AIL di Treviso e in parte alla Onlus di Marina Romoli (ex ciclista professionista dal 2010 costretta in sedia a rotelle dopo un incidente stradale) - ass. no profit impegnata nel finanziamento della ricerca per una cura della lesione spinale cronica.

Gli organizzatori sono già pronti per la seconda edizione della 78 Rose Run in programma per giugno 2024.



Campagna uova di Pasqua AIL Gruppo Silea



Altri Gruppi



Gli alpini del gruppo "p. Carlo Marangoni" di Treviso hanno collaborato alla gestione, magistralmente coordinata dalla Sig.ra Elisa, dello stand dell'AIL, predisposto a Fiera, per la vendita, a scopo benefico, delle uova pasquali. Hanno cercato, con senso di responsabilità e col

loro "entusiastico" e benefico agire di coinvolgere i cittadini del territorio e sostenere, con spirito di solidarietà il progetto dell'AIL, in questa meritoria iniziativa promettendo la disponibilità anche per quelle a venire.

Claudio Carrer

Ringraziamenti

BIGODINI
Di Rossetto Vally



Mi chiamo Ombretta Frezza e sono una paziente in follow up oncologico presso il Reparto di Ematologia dell'Ospedale Cà Foncello di Treviso. Il 17 agosto 2022, all'età di quarantotto anni, mi è stato diagnosticato un Linfoma Non

Hodgkin, nello specifico un Linfoma Follicolare.

Una doccia fredda che mi porta a conoscere una realtà a me sconosciuta fino a quel momento: il Reparto di Ematologia, diretto dal Prof. Filippo Gherlinzoni. Un'eccellenza della nostra Sanità veneta. Che cosa si prova quando ti diagnosticano un tumore? Paura? Ansia? Eccitazione? Smarrimento? Ricordo che, i primi giorni, mi sono sentita spaventata, impaurita.

In realtà, fin dal primo giorno, nel quale ho cominciato a frequentare il Day Hospital di Ematologia, ho trovato umanità, comprensione ed un'altissima professionalità.

Non è facile affrontare un percorso terapeutico che prevede la chemioterapia con i suoi sgradevoli effetti collaterali ma posso affermare che ho vissuto ogni ciclo e ogni singola tappa di questo complesso cammino con serenità, coraggio e tranquillità perché ho avuto accanto uno staff competente che si è preso cura di me, mi ha sempre fatta sentire un essere umano e non un numero di tessera sanitaria, mi ha ascoltata, incoraggiata quando mi sono sentita fragile e impaurita.

Oggi sono in remissione completa dalla malattia e vorrei far sapere a tutti che esistono eccellenze anche e soprattutto vicino a noi. Lo dico soprattutto alla luce dei recenti fatti di cronaca che vedono aggressioni al personale sanitario. Cerchiamo

In occasione del Natale il Salone Bigodini a Paderno di Ponzano Veneto, ha allestito un banchetto per la vendita di Braccialetti e Calendari di AIL al fine di coinvolgere le proprie clienti nella raccolta fondi a favore di Ail! Un grazie a loro e a tutto lo staff per la bella iniziativa!

di avere rispetto nei confronti di persone che sacrificano anche molto della propria vita privata per far star bene noi.

Se oggi sono viva e sono ritornata alla mia esistenza lo devo a persone meravigliose che hanno giocato con me la partita contro la malattia, facendo trionfare la vita.

Un immenso grazie, ma dire grazie è sicuramente limitativo, alla mia ematologa, la Dott.ssa Elisabetta Scarpa, medico straordinario e donna di grande umanità, allo staff infermieristico che mi ha reso ogni esame e terapia il meno difficile possibile con i loro sorrisi, le loro parole, grazie alle OSS dell'Ematologia che in sala terapie fanno la differenza, ai volontari AIL che, con il punto ristoro, regalano ai noi pazienti un po' di normalità durante il day hospital e alle ragazze della segreteria, Cristina e Rosa.

Oggi non voglio che questo momento, così difficile, cada nell'indifferenza e nell'oblio, come un ricordo doloroso che va rimosso ma mi sono chiesta come quest'esperienza possa divenire utile a chi sta affrontando la propria guerra e a chi si troverà, purtroppo, ad affrontarla. Così ho deciso di mettere a disposizione ciò che sono stata prima della malattia e sono tornata ad essere oggi ossia una curatrice di mostre. Nel mese di febbraio 2024, dal 16 al 26, il Salone del Palazzo dei Trecento di Treviso ospiterà una mostra che vedrà la presenza di un centinaio di artisti (pittori, scultori, fotografi) che doneranno una loro opera e la cui vendita verrà devoluta completamente all'AIL Treviso e di conseguenza al Reparto di Ematologia dell'Ospedale Cà Foncello. La mostra porta un titolo che vuole essere un messaggio di speranza, sottolineando come l'arte possa rappresentare benessere e cuore pulsante di vita. "A.I.L - Art Is Life". La mostra sarà completamente patrocinata dal Comune di Treviso e, in particolare dall'Assessorato al Sociale.

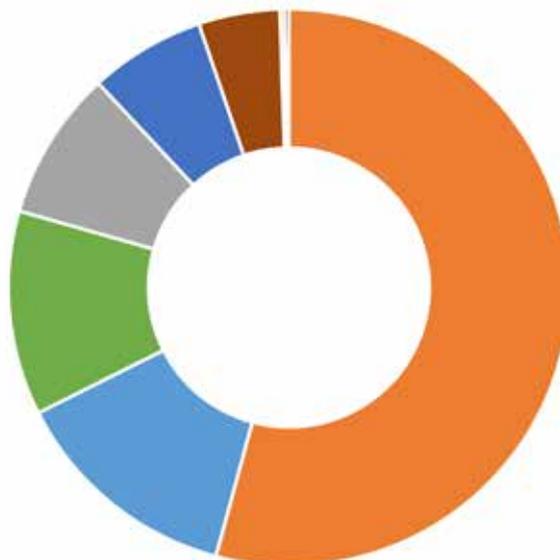
BILANCIO

Proventi 2021



- erogazioni liberali persone fisiche
- erogazioni liberali aziende
- proventi 5x1000
- altri proventi
- Proventi bomboniere
- Proventi Uova di Pasqua
- Proventi Stelle di Natale

Costi 2021



- Costi per attività di interesse generale (materiali ricerca, assistenza famiglie, supporto reparto, ecc.)
- Spese per progetti di Ricerca
- Costi di gestione attività (case AIL-utenze-5x1000..)
- Costi per bomboniere
- Costi per Uova di Pasqua
- Costi per Stelle di Natale
- Costi per manifestazioni varie
- Costi per Personal e professionisti

Le dediche



In memoria di Cinzia

Stella polare

La mia stella polare
Il mio punto di riferimento
Da quando sono nata
Ho camminato presto
Ho parlato presto
Ho giocato presto grazie a te
Il mio esempio
La mia sfida continua
Il mio confronto
Il mio scontro
Tu Comandante
Io Vicecomandante
Tu Presidente
Io Vice Presidente
Un'attitudine al comando
Che non hai mai perso
Ma io sempre promossa sul campo
Sempre in continua sfida con il mondo
Sempre in movimento
Mai ferma più di due minuti
La casa ti crollava
Se non uscivi tutti i weekend.
Sciare navigare nuotare camminare.
Organizzavi ogni cosa
Trascinavi ogni persona
Tutto predisposto
Tutto programmato
Tutto prestabilito
Un rigore
Da ingegnere navigato
Una precisione
Nei dettagli
Ma poi anche la giocosità
La voglia di provare
E di misurarti con cose nuove
Per non annoiarti
Il ballo
Il tango argentino
Le scarpine da ballo
Tanto sognate
E poi acquistate
Il cavallo

La patente nautica
Senza limiti
I limiti non facevano per te
Spostavi continuamente l'asticella
E la facevi spostare
Anche a chi ti stava intorno
Mai fermarsi
Migliorarsi sempre
E migliorare chi ti stava accanto
In ogni fase della tua vita
Ambizione Orgoglio
Mai placato
La matematica
La fisica
La geometria
L'algebra
Tutte scienze perfette
Che non ti tradivano mai
Ma il cuore quello no
Ti tradiva sempre
Ti deludeva
Spesso tu incapace di trasmettere emozioni
Di provare emozioni
Fantasie
Sentimenti
Emozioni
E ti bloccavi
Ogni persona ha ferito
La tua estrema fragilità
La tua paura di non essere amata
La tua convinzione di non essere amata
Tanta forza
E tanta fragilità insieme
Tanti amori
Tante delusioni
Nessuno ha mai placato
La tua sete di amore
Nessuno capace di capirti
Eri incomprensibile ai più
Eri affamata di vita
Eri assetata di sentimenti
Eri ruvida e scostante
Nessuno ti capiva
Nessuno penetrava lo strato più esterno
e ne assaggiava la polpa dolce e morbida
Nessun uomo ti ha mai veramente amata
Quanto ti ha amato papà
Ma tu non l'hai compreso
Lui ti amava più della sua vita
Lui ti supportava sempre
Ti accompagnava nei tuoi percorsi
Spesso difficili e tortuosi
Computer e telefono
I tuoi compagni
che non abbandonavi mai
ma che erano per te una certezza
La casa a Ventotene
La casa a Sampieri

I tuoi sogni
Mai realizzati..
Nonostante ne avessi, ora, la possibilità
Quando un pezzetto di te se ne andava
Anch'io perdevi un pezzetto della mia vita
Dolcezza
Rabbia
Impotenza
Le sentivo forti
Quando la notte ti tenevo la mano
Quando ti abbracciavo forte
Per alleviare il tuo dolore
Anche tu mi stringevi la mano
Per calmare le tue paure
Spesso affioravano ricordi
Della nostra infanzia
Della nostra adolescenza
E un pallido sorriso illuminava il tuo volto
Dolce sorella del mio cuore
Incompresa
E Incompreso era il tuo libro preferito da bimba
Tu sarai sempre la mia stella polare
Che brillava e mi guidava da lassù
In ogni istante della mia vita
Una costante guida
Che non mi abbandonava mai
A più tardi amore mio

Il racconto

Il paese delle uova di cioccolato

M. Remiddi

E io sono GLOBULINO, ma puoi chiamarmi LINO

Nel nuovo calendario dell'AIL ci vedrai viaggiare, di mese in mese, non solo nei luoghi in cui ti devi recare per fare le tue terapie ma anche luoghi in cui ti puoi riposare, divertire e sognare...

Incontreremo inoltre alcune persone importanti che si occupano di te: ci sarà la Dottoressa Marta Stanzani, responsabile del Centro Trapianti dell'Unità Operativa Complessa di Ematologia; la Dottoressa Pizzato, responsabile dell'Unità Operativa dell'Ematologia Pediatrica; Ernesto Bosa, Presidente dell'AIL sezione di Treviso in rappresentanza di tutti i volontari e tutte le persone che sostengono l'Associazione e che permettono che il tuo percorso sia il più sereno possibile.

Cerca il Calendario durante la Campagna Stelle di Natale nei giorni 8/9/10 dicembre in moltissime piazze della provincia di Treviso e ci conosceremo meglio durante tutto l'anno.



Ciao io sono NEUTRO





ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE
LINFOMI E MIELOMA



Treviso

ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE
LINFOMI E MIELOMA