

AiL

SALERNO

sez. "Marco Tulimieri"

Annale di informazione dell'ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO LE LEUCEMIE - LINFOMI-MIELOMA - Sez. "Marco Tulimieri" SALERNO - Anno 14 numero 25 - distribuzione gratuita



1998/2018

GIUGNO 2018

NOTIZIE UTILI

AMBULATORIO E DAY-HOSPITAL
DI EMATOLOGIA E TRAPIANTI A.O.U. "SAN GIOVANNI
DI DIO E RUGGI D'ARAGONA" SALERNO
REPARTO: 089 672840 - 089 673157
AMBULATORIO: 089/673293

DAY-HOSPITAL ONCO-EMATOLOGICO PEDIATRICO
A.O.U. "SAN GIOVANNI DI DIO E RUGGI D'ARAGONA"
SALERNO
REPARTO: 089/672419-089/672418
DH: 089/672512

U.O.C. DI ONCO-EMATOLOGIA
OSPEDALE "A. TORTORA" DI PAGANI
ACCETTAZIONE D H : 081/9213597-081/9213613
SEGRETARIA: 081/9213647 - REPARTO: 081/9213663

Direttore responsabile
Adolfo Pappalardo

Proprietario

Associazione Italiana contro le Leucemie-Linfomi-Mieloma
Sez. "Marco Tulimieri" Onlus
Via A. Laurogrotto, 19 - 84135 SALERNO
Tel. 089 2750969 - Fax 089 2756716

c/c bancario n. 1002336 - Banca Popolare dell'Emilia
Romagna (Sa) IBAN:IT55J0538715206000001002336

5x1000 C.F. 80102390582

c/c postale n. 22142848

www.ailsalerno.it - e-mail: info@ailsalerno.org

Hanno collaborato

Gioacchino Tulimieri - Elvira Tulimieri - Carmine Selleri - Catello
Califano - Rosario Pacifico - Marina Cantilena - Ilde Vecchione
- Clara De Mattia - Agnese Landi - Arianna Santacroce

Consiglio di Amministrazione

Presidente Gioacchino Tulimieri
Consiglieri
Vittoria Cosentino
Paolo Danise
Alfonso D'Arco
Fiorangela Giugliano
Rosario Pacifico
Giovanni Tulimieri

Comitato Scientifico

Presidente Dott. Giuseppe Menna
Componenti
Dott. Catello Califano
Dott.ssa Giuditta Pollio
Prof. Carmine Selleri
Stampa: STAMPA IN srl

Tiratura: 3.000 Copie

Vent'anni di impegno nella lotta contro leucemie, linfomi e mieloma.

DAL SEME LA VITA...DA UNA STELLA L'AIL Buon compleanno! L'AIL Salerno compie 20 anni ed è l'occasione per guardarsi indietro e capire che cosa è stato fatto, come si è cresciuti e come si è cambiati!

22 anni fa Marco Tulimieri si ammala di leucemia e parte improvvisamente insieme alla sua mamma e al suo papà per Roma, una città lontana da casa, dove non ci sono i suoi amici e familiari, ma dove c'è un reparto di Ematologia in cui potersi curare. Marco e la sua famiglia affrontano un viaggio complesso e articolato... dal quale tutto è cambiato.

Marco non c'è più, non ce l'ha fatta, ma quell'anno di malattia lo ha vissuto così come ha vissuto la sua vita con forza, tenacia, coraggio e amore. Sono stati proprio il suo entusiasmo e la determinazione affinché anche a Salerno ci fossero le Stelle di Natale dell'AIL a far sì che anche nella sua città potesse nascere l'AIL Salerno. Quel seme di vita, di forza, di creatività, di energia positiva, di amore ha trovato un terreno fertile: i nostri soci fondatori, che lo hanno accolto e nutrito, facendo crescere le radici forti di un'associazione che è imperniata nelle emozioni e si muove per le emozioni. Fiorangela, che con la forza della sua gioia, è riuscita a vincere la sua battaglia contro la Leucemia e ad impegnarsi con entusiasmo in questo ambizioso progetto. La determinazione di Vittoria, la professionalità di Nietta, la caparbia di Gino, la sensibilità di Elvira, la testimonianza di Giovanni, l'amore di Eufemia, hanno trasformato il seme in una pianta rigogliosa: la possibilità di curarsi nella propria città.

Grazie all'impegno dei fondatori, dei soci e di tanti volontari, di amministratori e professionisti sensibili, l'associazione è cresciuta molto ed è diventata un albero da una folta chioma, un intreccio armonioso e ricco di relazioni che riesce a dare ogni giorno progetti essenziali per tanti pazienti, facendo sì che le malattie del sangue a Salerno possono essere curate in strutture di eccellenza. Il Polo onco-ematologico di Nocera/Pagani, che dal 2001 lavora con determinazione nell'impegno contro queste malattie; il Reparto di Ematologia e Centro Trapianti nato nel 2010 presso l'Ospedale di Salerno che è divenuto, in poco tempo, punto di riferimento per tanti pazienti; il DH Onco-ematologico pediatrico delRuggi, in collaborazione con l'Ospedale "Pausilipon" di Napoli.

In questi 20 anni si è venuta a creare una fitta filigrana di relazioni intorno all'AIL Salerno, a partire dai contributi che i nostri sostenitori ci donano nelle iniziative "Stelle di Natale" e "Uova di Pasqua".

Tanti progetti sono stati realizzati per supportare i pazienti e le famiglie: il Servizio di Psicologia AIL attivo nei centri ematologici di Salerno e Provincia, la "LudotecAIL" presso il DH onco-ematologico pediatrico del Ruggi, il Servizio di Educativa e Assistenza Domiciliare Pediatrica, "Soggiorno Sereno", la Velaterapia, il Servizio di Accoglienza e Segretariato Sociale in ospedale, progetti ricreativi per i Pazienti in degenza. Il contributo prezioso dell'associazione è tangibile soprattutto nei Progetti di Ricerca e supporto alla Qualità delle Cure attuati grazie a Professionisti Medici, Infermieri, Biologi, Psicologi, Data Manager che con passione lavorano con noi nella lotta contro le malattie ematologiche.

L'AIL, inoltre, in questi anni ha dedicato molta attenzione alla Sensibilizzazione della cittadinanza alla Donazione Sangue e al Volontariato tramite la "Campagna Sangue", progetti di Educazione alla Salute nelle Scuole e corsi di Formazione per nuovi Volontari.

Tali risultati sono stati possibili grazie all'aiuto, prezioso e costante, di tanti Volontari dell'AIL Salerno, che senza chiedere nulla in cambio, donano con passione e partecipazione il loro tempo.

Tanto ancora c'è da fare, ma, forti della nostra determinazione e della passione che ci muove, siamo certi di poter raggiungere sempre nuovi obiettivi. Insieme ai protagonisti di questa "bella storia" descriveremo le tappe significative di questi anni e il contributo della nostra associazione nella lotta contro le malattie onco-ematologiche.

Il Presidente
Giacchino Tulimieri



L'EMATOLOGIA DI SALERNO

L'Ematologia del San Giovanni e Ruggi d'Aragona di Salerno, nata nel 2010 con un ambulatorio, Day Hospital e soli 4 posti letto all'interno del Reparto di Oncologia e poi definitivamente strutturatasi nel 2014 con l'inaugurazione del Reparto Degenze Ordinarie e del Centro Trapianti di Midollo Osseo rappresenta attualmente un Centro Ematologico di riferimento per migliaia di pazienti non solo della provincia salernitana ma della intera regione Campania.

La struttura attualmente si snoda attraverso 6 Sezioni:
1) Centro Trapianti di Midollo Osseo costituito da 3 camere sterili singole per allotrapianto e 1 camera



Camere Sterili

ultrapulita per 2 posti per autotrapianto, posizionate in modo tale che direttamente o indirettamente (attraverso monitor) possano essere visualizzate in ogni momento dal personale sanitario; 2) Reparto degenza con 10 posti letto, 2 per camera fornita di comfort alberghieri (televisore per singolo paziente con cuffia audio, frigorifero, wireless) allestite con possibilità di visionare direttamente al letto del paziente le indagini biomorali e strumentali comprese quelle cardiologiche; 3) Day Hospital, costituito da una sala di oltre 50 metri quadri con poltrone elettricamente regolate per chemioterapia, ognuna fornita del suo televisore e connessione internet, e 1 camera dedicata alle procedure, che permette l'effettuazione complessiva di oltre 30 Day Hospital giornalieri. 4) Ambulatorio costituito da 4 camere per le visite e 1 sala procedure, dedicata alla diagnosi delle patologie ematologiche e al follow-up di quelle croniche; 5) Laboratori di Citomorfologia, Citofluorimetria, Immunogenetica, dedicati alla diagnosi e caratterizzazione delle malattie ematologiche locati presso l'Anatomia Patologica, nonché i laboratori di raccolta, manipolazione e criocongelamento delle cellule staminali locati presso il Centro Trasfusionale; 6) Sezione di Data Management che svolge attività di coordinamento dei numerosissimi studi clinici nazionali ed internazionali a supporto dello staff medico nella gestione degli aspetti tecnici delle sperimentazioni.

L'Ematologia di Salerno nel solo 2017 ha raggiunto numeri impressionanti (237 degenze ordinarie con un indice occupazione dei posti letto del 100%, 25 Trapianti di Midollo raggiungendo un numero complessivo di

125 trapianti in 5 anni, 6748 Day Hospital: 13023 prestazioni ambulatoriali) che documentano in maniera inequivocabile che sempre un maggior numero di pazienti ematologici hanno individuato tale Centro come Centro di eccellenza per la possibilità di erogare prestazioni diagnostiche e terapeutiche innovative con standard di qualità pari a quelle di strutture nazionali ed internazionali. Tutti i risultati sopra esposti, dalla costruzione muraria della struttura fino alla erogazione di prestazioni assistenziali molto sofisticate, non sarebbero stati mai raggiunti senza il supporto incessante della Sezione Marco Tulumieri dell'AIL di Salerno. L'AIL di Salerno, infatti, ha finanziato in tutti questi anni numerosissime borse di studio per medici, infermieri, operatori socio-sanitari, biologi, psicologi, data manager, nonché numerose attrezzature atte a migliorare le prestazioni assistenziali. In casi molto selezionati, l'AIL in tutti questi anni ha offerto supporto anche alla necessità di alloggio presso la Casa di Accoglienza Lions presente all'interno dell'ospedale. In più, la Sezione AIL di Salerno ha sempre curato l'accoglienza ai pazienti ematologici attraverso i



Day Hospital

numerosi e fortemente motivati volontari (a cui va il ringraziamento di tutto lo staff dell'Ematologia) che offrono ai pazienti ed ai loro familiari, direttamente o telefonicamente, informazioni dettagliate relative a tutti i servizi erogati dall'Ematologia, raccolgono suggerimenti e forniscono aiuto qualora emergessero necessità particolari durante il periodo di cura. L'ultima sfida della Sezione AIL di Salerno è quella di istituire un Servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica rivolta a utenti già seguiti presso l'Ematologia di Salerno, e residenti a Salerno o nelle vicinanze, i quali per motivi medici o sociali non sono in grado di poter essere seguiti presso la struttura.

Prof. Carmine Selleri
Direttore Ematologia e Trapianti di Midollo - Salerno



Inaugurazione DH ed Ambulatorio

VENTI ANNI INSIEME.. COL SORRISO DEI BAMBINI.

Venti anni sono tanti, eppure sembra ieri che, in una fredda mattina d'inverno, dopo un breve colloquio fra la dr.ssa Ricci, il dr. Cecere, il dr. Menna, Nietta Garzilli e il presidente Tulimieri nacque il progetto di un dh e di un settore della Pediatria di Salerno che potesse occuparsi dei bambini onco ematologici. Il percorso è stato lungo e articolato, iniziato con la formazione e continuato con una vera e propria riforma sanitaria, con la formazione di una rete oncoematologica con l'ospedale "Pausilipon" di Napoli. Il miglior risultato ottenuto in questi anni è stata la riduzione dei tanti viaggi della speranza e dei disagi dei piccoli pazienti e delle loro famiglie aiutandoli, sempre con il sorriso, a combattere una battaglia difficile, talvolta impossibile da vincere. Pazienti affetti da leucemie, linfomi, tumori solidi, oltre alle non meno complesse piastrinopenie e anemia di varia natura hanno sempre trovato una accoglienza che li ha fatti sentire meno lontani da casa e meno soli. Tutti i locali, i borsisti, i servizi di assistenza psicologica alle famiglie e il lavoro instancabile delle volontarie sono stati possibili grazie al contributo dell'AIL Salerno. Si è formata una equipe forte e competente con due medici, dr Cecere e dr.ssa Pollio una impagabile infermiera Antonella e il personale di psicologhe e volontari AIL. Molto è stato fatto in questi anni. Ogni anno accedono al dh circa 100 pazienti con più di 400 accessi annui, ma tanto resta ancora da fare, in primis una ristrutturazione dei locali che ormai non sono più adeguati a fornire accoglienza a tanti bambini e ad incrementare ulteriormente la complessità assistenziale. Sappiamo che l'AIL non si tirerà indietro, perché le nuove sfide sono il sale della vita e del nostro lavoro.

Non possiamo che ringraziare l'AIL SALERNO per tutto ciò che ha fatto, ma soprattutto per quel che farà.

Grazie GINO, ELVIRA. GRAZIE A TUTTO IL CDA DELL' AIL E AL COMITATO SCIENTIFICO PER QUELLO CHE FATE PER NOI GIORNO DOPO GIORNO, ANNO DOPO ANNO ..INSIEME. GRAZIE ANCHE DA TUTTI I BAMBINI, in particolare dai piccoli angeli che ci guardano da lassù e sono sempre parte di noi.

Dott. Rosario Pacifico
Direttore f.f. Pediatria Salerno

L'AIL E L'EMATOLOGIA DI NOCERA - PAGANI: UN BINOMIO LUNGO 18 ANNI.

La prima Ematologia nel territorio salernitano nasce nell'anno 2000 presso l'Ospedale Umberto I di Nocera Inferiore. L'impresa pionieristica di conversione di una "vecchia Medicina Interna" in Ematologia ed Oncologia fu affidata dall'Azienda, all'epoca, al dr Alfonso D'Arco che insieme al dr Paolo Danise, al dr Giovanni Amendola ed al dr Catello Califano intraprese la costruzione del progetto ematologico nel più importante ospedale dell'ASL. Nel tempo, al progetto ematologico nell'Ospedale di Nocera, si sono aggiunti altri medici specialisti ematologi, infermieri e biologi fino alla realtà attuale di una Unità Complessa di Ematologia con Trapianto di Cellule Staminali Emopoietiche e con Unità di Diagnostica Ematologica oggi trasferita presso l'Ospedale A. Tortora di Pagani e la cui attività è ampiamente riconosciuta e stimata dal territorio. Da subito l'AIL è stata protagonista di questa nascita e crescita ed ha affiancato l'ematologia, costantemente, "prima a "Nocera e poi a Pagani", sostenendone momenti di difficoltà. L'AIL ha supportato il reparto con borse di studio per specialisti dedicati, ha velocizzato il programma trapiantologico di cellule staminali emopoietiche con l'acquisto di strumenti elettromedicali, ha sostenuto la struttura ematologica con la costruzione della piattaforma di Data Management per l'attuazione di studi clinici sperimentali e non ultimo, e ciò un grande valore aggiunto, l'umanizzazione del reparto e delle cure con psiconcologi e volontari.

Non riuscirei ad immaginare l'ematologia paganese senza l'amicizia dell'AIL.



SERVIZIO DI SUPPORTO PSICOLOGICO



Staff Psicoghe AIL

La malattia che irrompe nella nostra vita e in quella dei nostri familiari rappresenta un evento traumatico che ci induce a pensare che *“niente dopo sarà più come prima!”*. La realtà quotidiana è sconvolta in un istante facendoci provare un senso di precarietà e di incertezza spesso molto difficile da tollerare; lo shock e la rabbia al momento della diagnosi si trasformano in tristezza e angoscia nella fase di terapia. La malattia ci mette di fronte alle nostre vulnerabilità sia fisiche

che psicologiche, ci si sente tristi e spaventati... *si ha paura di soffrire e di morire*. E anche quando le cure mediche sono state affrontate e il nostro corpo è guarito, cambiano i valori e la percezione che abbiamo di noi stessi e di ciò che ci circonda. Tornare alla normalità è molto complesso, perché non esiste più quella normalità precedente alla malattia, il futuro sembra ridimensionato ad una vita “giorno per giorno”. Grazie al contributo dell’Ail Salerno Sez. marco Tulimieri si è realizzato un servizio di Psiconcologia, integrato nelle Strutture, per tutti i pazienti Ematologici di Salerno e Provincia e dei loro familiari. Gli psicologi forniscono un importante lavoro di supporto e ascolto, entra in relazione con i bisogni profondi dei pazienti e, tramite la cura di quella relazione, riesce a sostenere le persone in un momento critico della loro esistenza come la malattia ematologica, oppure il lutto di una persona cara. Presso l’A.U.O. San Giovanni di Dio e Ruggi d’Aragona di Salerno e l’ospedale Tortora di Pagani, le psicoghe sono diventate importanti figure di riferimento per i pazienti, le loro famiglie e l’equipe medica. I bambini vengono accolti nel servizio di Ludoteca AIL ed i genitori vengono accolti in spazi di ascolto formali ed informali che consentono loro di sentirsi sostenuti ed ascoltati; per gli adulti è attivo un servizio di Psiconcologia che supporta i pazienti afferenti ai DH e nei reparti. Presso S.S.D. “Servizio di Terapia del Dolore e Cure Palliative” dell’ AORN “Santobono-Pausilipon”, dipartimento di Oncologia si svolge anche Attività di ricerca-intervento rivolta ai pazienti con dolore acuto (procedurale) e cronico e ai pazienti in Cure Palliative. Lavorare come Psicologi AIL è un’esperienza arricchente sia dal punto di vista professionale che personale e umano che ci auguriamo di portare avanti nel tempo attivando ulteriori progettualità.

Dott.ssa Elvira Tulimieri
Psicologa

LUDOTECA AIL

LUDOTECA AIL: Un angolo di casa in Ospedale! E’ difficile raccontare a chi non lo ha mai vissuto cos’è lo spazio della ludoteca AIL. Non ci sono gonfiabili e palline come ci si potrebbe immaginare, è un ex sala d’attesa o meglio forse un qualcosa di più simile ad un ripostiglio in cui sono stati messi dei tavolini, delle sedioline a dimensione di bambino e tutto ciò che può essere trasformato con la fantasia.

Non è uno spazio fisico è uno spazio mentale, un luogo dove i bambini sono accolti all’ingresso del DH per poter fare ciò che sanno fare meglio...Giocare!

Quel piccolissimo ritaglio di mura diviene allora un mondo colorato in cui pensieri, fantasie, sogni... ma anche angosce e paure prendono forma tramite i colori, le tempere, la plastilina, le costruzioni, gli animali o le pentoline. In quello spazio non c’è solo il corpo attaccato dalla malattia ma anche una mente, emozioni, sentimenti che sono in continua evoluzione e che hanno, ancora tanto bisogno di esprimersi e svilupparsi. Bambini e ragazzi così riescono a raccontarsi in un luogo, l’ospedale, in cui solitamente non viene chiesto il loro parere. La ludoteca diviene un luogo che “costringe” gli adulti, genitori, medici ed infermieri a vederli come bambini e ragazzi e non solo come pazienti. Le madri si ritrovano a giocare con i bimbi e lasciare che l’ansia della malattia possa essere esplorata e trasformata e non solo riversata in fiumi di parole preoccupate. In un Dh-Oncoemeatologico pediatrico diviene indispensabile poter contare sul sostegno di figure professionali o volontari, come quelli dell’AIL, pronti ad accogliere ed ascoltare l’intero nucleo familiare. Grazie al loro sguardo attento, la sensibilità e la formazione quel piccolo angolo diviene la stanza dei giochi dove tutti si sentono più rilassati e accolti, dove i bimbi implorano i genitori per farli rimanere qualche minuto in più, dove le mamme si scambiano ricette o idee creative, dove medici, l’infermiera e volontari terminate tutte le visite, si permettono di condividere anche le loro emozioni vissute nelle giornata trascorsa. La LUDOTECA AIL diventa, così, lo “spazio” dove ci si sente un po’ a casa!



MANIFESTAZIONI



Molte vite ricominciano dalla ricerca.

21 giugno 2017 Giornata Nazionale per la lotta contro leucemie, linfomi e mieloma.



OGNI MALATO DI LEUCEMIA HA LA SUA BUONA STELLA.

8 - 9 - 10 dicembre
Aiuta la ricerca e la cura delle leucemie, dei linfomi e del mieloma. Ti aspettiamo in tutte le piazze d'Italia.

Entra nella rete e diventa volontario!

CORSO DI FORMAZIONE PER VOLONTARI

20 marzo 18.30-22.00 presso l'ASL Salerno
Piazza S. Carlo 9 nel Teatro - Salerno

sabato 18 maggio 2013
Auditorium S. Alfonso Maria de' Liguori
Piazza Sant'Alfonso - Pagani
ore 20:30

REGALIAMOCI UN SORRISO

Serata di beneficenza a favore del Polo Oncologico dell'Ospedale "Andrea Doria" di Pagani



DIAMO VITA ALLA RICERCA.



"L'effetto del confetto, dolce scelta di Vita"

Il Sabato 25 Febbraio dalle ore 17.00 alle ore 21.00 presso la Sala Moka Corso Vittorio Emanuele 104 Salerno



TORNEO DI BASKET

per info e prenotazioni biglietti:
U.O. Oncologia Ospedale "Andrea Doria" Pagani
Tel. 0819231848 - Cell. 328187782

Con la partecipazione del Caro ALTRO CANTO
Diretto dalla Maestra Patricia Bruno

Il principe Schiaccianoci

Spettacolo ore 21.00
TEATRO DELLE ARTI Salerno
DEVOLUTO ALL'ASSOCIAZIONE AIL

DIRRE, FARE, DONARE

PROGETTO SCUOLA 2015/2016



Insieme per...

venedì 10 aprile 2015
ore 21.00
GRAN GALA Beneficenza

domenica 8 novembre 2015
salerno
teatro augusteo

CONCORSO NAZIONALE di DANZA Dancing Festival

..la danza che fa del bene !!

INFO: 346.718.25.21
info@dancingfestival.it
www.dancingfestival.it

Pop Festival 2017

Lunedì 21 maggio
mettiamo la testa apposta
Italia e piogga
contributo a piacere
di evasione

Premio Charlot

ARENA DEL MARE - SALERNO
dal 23 al 29 luglio

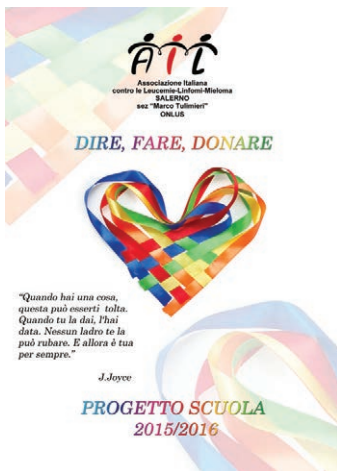


MOSÈ
PRINCIPE D'EGITTO

MERCOLEDÌ 13 DICEMBRE
ore 21.00
TEATRO DELLE ARTI SALERNO

G R A Z I E !

PROGETTO SCUOLA DIRE, FARE...PARTECIPARE



La sezione AIL di Salerno è impegnata da oltre dieci anni in attività di sensibilizzazione e di formazione per nuovi volontari. Principali destinatari sono i giovani, in particolare gli adolescenti, dai 16 ai 18 anni, per i quali è attivo un progetto indirizzato agli studenti di alcune scuole

superiori di Salerno. Il Progetto Scuola, coordinato dalla dott.ssa Elvira Tulimieri, psicologa, affiancata da ematologi, infermieri, biologi e volontari AIL, prevede un percorso formativo basato sulla "peereducation", educazione tra pari, con cui sono i giovani stessi protagonisti della trasmissione di valori ai loro coetanei. Gli argomenti spaziano tra la conoscenza delle malattie ematologiche e dei bisogni psicologici del paziente, la prevenzione dalle malattie e l'educazione alla salute, la solidarietà, la donazione e le esperienze di volontariato. La formazione prevede, accanto alla fase teorica, numerose attività pratiche, mirate all'acquisizione di alcune "life skills", abilità di vita, e alla valorizzazione delle risorse individuali. I ragazzi, inoltre, sono coinvolti nel volontariato sia con le raccolte fondi in piazza, sia affiancando i volontari AIL in ospedale. L'esito del progetto è più che soddisfacente: i ragazzi coinvolti in questi anni hanno dimostrato che la vita è un'opera d'arte ed hanno arricchito la famiglia AIL di entusiasmo, emozioni, voglia di essere, di partecipare, di donare. In particolare quest'anno, l'associazione ha iniziato un percorso di alternanza scuola-lavoro in partenariato con il liceo scientifico "F. Severi" di Salerno, col fine di avvicinare gli studenti alle professioni dell'ambito sanitario (medicina, infermieristica, psicologia, biologia) e promuove lo sviluppo di competenze trasversali, come la capacità di lavorare in gruppo e d'instaurare relazioni efficaci, la capacità di autopromuoversi e di affrontare le difficoltà, la capacità di ascolto e comunicazione, che sono indispensabili in ogni tipo di lavoro.

Elvira Tulimieri
Marina Cantilena

CORSO DI FORMAZIONE

Ogni anno l'AIL Salerno organizza un corso di formazione per i volontari. Il corso è aperto a tutti coloro che vogliono iniziare un'attività di volontariato con l'associazione e condividendone i valori di solidarietà. L'obiettivo primario è far conoscere la storia e le attività dell'AIL Salerno,



garantire una operatività efficace, aiutare il volontario ad inserirsi con competenza nelle strutture dove si è chiamati ad operare, ad essere preparato per l'indispensabile compito di sensibilizzare l'opinione pubblica alla lotta contro le malattie onco-ematologiche, sviluppando la capacità d'ascolto e la comunicazione assertiva, necessari per instaurare una relazione d'aiuto. Tema fondamentale del corso è la partecipazione attiva al fine di risvegliare in ognuno la consapevolezza di poter diventare nodo di una grande rete di sostegno per la società. Attivarsi, spendere il proprio tempo, le proprie risorse e capacità al servizio degli altri è un arricchimento per se stessi e la comunità. Durante le giornate del corso si ha la possibilità di apprendere alcune nozioni su temi medico-scientifici riguardo il sangue e le malattie onco-ematologiche, di conoscere l'organizzazione dei DH onco.ematologici dove il volontario andrà a svolgere la sua attività, tramite il contributo di professionisti medici ed infermieri.

Ilde Vecchione
Clara De Mattia



SERVIZIO EDUCATIVA DOMICILIARE PRENDERSI CURA OLTRE LE CURE

"I bambini sono come i marinai: dovunque si posano i loro occhi, è l'immenso"

(Christian Bobin)

... e poi capita di incrociare occhi smarriti, spenti, arrabbiati, feriti ...

Gli occhi a cui mi riferisco sono quelli di A, un bambino di quattro anni che è in cura presso il DH emato-oncologico dell'Ospedale di Salerno.

Ho accolto con entusiasmo e responsabilità la proposta dell'AIL Salerno, di prendermi cura di A. in qualità di educatrice volontaria con l'obiettivo di offrire un supporto educativo domiciliare. Con fiducia, determinazione e con il desiderio di donare calore e positività mi sono impegnata ad aiutare il piccolo a gestire la sua fragilità emotiva e facilitare la socializzazione sfavorita dalla lunga ospedalizzazione. Tale impegno è stato di grande beneficio per A. e per i suoi genitori che hanno ritrovato la fiducia nelle loro capacità e la gioia di vivere.

Agnese Landi

VOLONTARIATO IN OSPEDALE

L'AIL Salerno svolge, all'interno dell' Ospedale "TORTORA" di Pagani e dell'AOU "Ruggi d'Aragona" di Salerno, tramite personale dedicato, attività di volontariato rivolte al miglioramento delle condizioni di accoglienza, nel percorso assistenziale dei pazienti ematologici, adulti e pediatrici afferenti ai DH e agli ambulatori Onco-Ematologici. All'interno del Day Hospital il compito dei volontari è di accoglienza dei pazienti, di interfaccia tra loro i medici e gli infermieri, ma soprattutto di ascolto, di attenzione affettuosa e di conforto. Non sempre è facile, ma i volontari si impegnano al massimo perché l'attesa dei pazienti e dei loro familiari sia meno ansiosa o "nervosa" e l'attività dei medici e degli infermieri sia facilitata, nella consapevolezza che "fuori" tutto si svolge agevolmente. Da parte loro anche medici e infermieri si dedicano con grande impegno, professionalità, abnegazione e umanità ai pazienti accogliendoli sempre con il sorriso e con affabilità. Qui come altrove, la protagonista è la sofferenza, ma tutti i volontari si prodigano perché la loro presenza serva ad alleviarla un po' e forse, qualche volta ci riescono e i pazienti li ricompensano con un sorriso e una parola affettuosa. Nel day hospital onco-ematologico pediatrico i volontari accolgono i pazienti, bambini e ragazzi, in uno spazio a loro dedicato, la Ludoteca. I volontari sono sempre lì attenti, premurosi, affettuosi, perché i piccoli pazienti con il gioco, la lettura, il disegno, possano trascorrere con più serenità l'attesa del proprio turno di visita o di terapia. L'attenzione dei volontari è rivolta frattanto anche ai loro genitori perché chiacchierando, talvolta confidandosi, possano liberarsi per un po' del "peso" delle loro preoccupazioni per i propri figli.

Elvira Tulimieri
Ilde Vecchione

Il volontariato è una "missione", un'emozione, una passione che i volontari coltivano con impegno e che, via via cresce sempre di più.



Gruppo Volontari Ospedale Salerno

CAMPAGNA DONAZIONE SANGUE

Sabato 20
Domenica 21 gennaio 2018
presso il Centro Trasfusionale dell'A.O.U.
"San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona"
di Salerno

ore 8,30 - 12,30

CAMPAGNA DONAZIONE SANGUE

AIL
ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LE LEUCEMIE LINFOMI E MIELOMA
"PER IL MONDO SANGUE"
SALERNO
ONLUS

DONA CON IL CUORE

Via Laurogrotto, 19 - 84135 Salerno
info: 089.2759969 Fax: 089.2756716
www.ail Salerno.it e-mail: info@ail Salerno.org

Donare il sangue in maniera spontanea e gratuita è una scelta di solidarietà e responsabilità civile, testimonia con i fatti che la vita di chi soffre ci sta a cuore. Il sangue è indispensabile alla vita, indispensabile nei servizi di primo soccorso, in chirurgia, nella cura di alcune malattie, tra le quali quelle oncoematologiche e nei trapianti. La disponibilità di sangue è un patrimonio collettivo da cui ognuno può attingere nei momenti di necessità. La

maggior parte di noi può donare il sangue e molti, almeno una volta nella vita, potrebbero averne bisogno. Nonostante la sempre più attenta e ponderata sua utilizzazione, il fabbisogno cresce sempre di più, sia per l'aumento dell'età media della popolazione che per i progressi della medicina, che hanno reso possibile interventi anche su pazienti anziani, un tempo non operabili. Il donatore è un cittadino di età compresa tra i 18 e i 65 anni, in buona salute, che può offrire periodicamente il suo sangue in maniera anonima. L'AIL Salerno, anche attraverso progetti di educazione alla salute nelle scuole, diffonde e si propone di sviluppare nei giovani e, non solo, la cultura della donazione, spesso non praticata per disinformazione o timore. Promuove due volte l'anno la campagna "DONAZIONE SANGUE" grazie alla collaborazione di medici e infermieri, motivati e sensibili, del Centro Trasfusionale dell'Ospedale Ruggi D'Aragona di Salerno. Durante le due giornate della Campagna, i volontari accolgono con gioia i tantissimi donatori che, con entusiasmo, rispondono alla chiamata dell'AIL Salerno.

VELATERAPIA L'incantesimo di Capitano Sparrow

In una splendida domenica di settembre, con tanto sole ma senza vento, Ossoduro si dirige al porto Manfredi per imbarcare



Cristian, un simpatico ragazzo pronto per il suo primo comando.

E' la sua prima esperienza su una barca a vela. Con occhi curiosi, scruta tutti gli angoli di Ossoduro in cerca di qualcosa, di qualcuno...

Ad un tratto, Cristian si pone al timone e dice di sentirsi capitano Sparrow: come d'incanto, Ossoduro si trasforma nella Perla Nera e l'equipaggio in una ciurma di feroci pirati; perfino l'armatore di Ossoduro si trasforma in un fedele nostromo agli ordini del comandante Cristian Sparrow.

Quando ordina la virata, anche Eolo, che aspetta sotto Cetara, pronto accarezza le vele con un filo di vento: la Perla nera - l'unica a vele spiegate - si dirige a sud verso il sole. Al termine della veleggiata, Cristian, sorridente e soddisfatto, è sceso dalla barca per essere premiato con tanti altri ragazzi per averci regalato un sogno. E' finito l'incantesimo: la Perla Nera ridiventa Ossoduro, i feroci pirati ridiventano normali diportisti della domenica.

Si ritorna tristemente a motore...

Arianna Santacrose



“Mio marito, nel 1991, è stato ricoverato per la prima volta all’Ospedale Umberto I di Nocera Inferiore. È stato subito chiaro ai dottori che si trattasse di Mieloma Multiplo. Il Dott. Alfonso Maria D’Arco all’epoca non mi diede speranze, mi disse che avremmo combattuto insieme contro quel male ma che la patologia si sarebbe portata via mio marito in 4 anni. Con il dottore e la sua squadra ci siamo trovati molto bene. Ci hanno seguito in ben 2 autotrapianti e nelle terapie. Siamo stati accompagnati bene...tanto che mio marito ha potuto convivere con la malattia per ben 14 anni. In questo lungo periodo ho potuto osservare l’aiuto che i volontari dell’AIL davano ai pazienti e alle loro famiglie...io stessa ho beneficiato di questo aiuto...ed ho per questo deciso di diventare una volontaria! Ho fatto la volontaria per 8 anni per l’AIL Salerno, sia a Nocera Inferiore che a Pagani, in seguito al trasferimento dell’U.O. di oncoematologia nel P.O. A. Tortora. In questo periodo mio marito continuava le cure ed era seguito dal Dott. Catello Califano. A Pagani c’è più spazio per l’accoglienza ed il reparto è più pulito... nei due ricoveri in questa struttura io e mio marito ci siamo sentiti come a casa. Purtroppo mio marito è venuto a mancare. Io ho avuto un crollo. Non potevo più occuparmi degli altri ma dovevo pensare a me. Ho deciso quindi di lasciare il volontariato e allontanarmi da tutto quello che mi faceva ricordare la malattia di mio marito. Anche in questo momento però non sono rimasta sola e ho avuto al mio fianco la disponibilità di tutti. A Pagani l’AIL Salerno ha un ambulatorio di psiconcologia che serve ad aiutare, i pazienti e i loro cari, a superare la doccia fredda della malattia, il lutto e tutte le difficoltà che si possono avere prima, durante e dopo la diagnosi. Grazie all’aiuto della dott.ssa Tiziana Oliveto sto riuscendo ad andare avanti e presto ritornerò anche a fare volontariato. Ringrazio tutti per non avermi mai fatto sentire sola”.

Lucia Apicella

Sono volontaria AIL dal 2011.

Diventare volontaria è un regalo che ho fatto a me stessa per colmare il senso di vuoto che ho avvertito quando i miei figli, ormai adulti, sono andati via di casa e quando ho lasciato la scuola dopo i canonici 40 anni di servizio da docente di scienze in un liceo. Conoscevo già l’AIL attraverso le campagne pubblicitarie per la donazione di sangue e per la raccolta fondi con la vendita delle stelle di Natale e delle uova di Pasqua, ma ho imparato ad apprezzare in pieno e ad amare il lavoro dei volontari di questa associazione da quando ho accettato di partecipare con i miei alunni al progetto di educazione alla salute

che l’AIL propone nelle scuole ormai da moltissimi anni.

Come volontaria collaboro con l’equipe medico-infermieristica dell’ambulatorio e del dh di ematologia all’A.O.U. S. Giovanni di Dio e Ruggi d’Aragona di Salerno, il mio ruolo è quello di accogliere i pazienti e di sostenere e rassicurare i familiari dei pazienti che attendono i loro cari.

Il contatto con i pazienti mi dà tanto: un sorriso, un grazie, in cambio di niente, mi aiutano a capire quando sono inutili e ridicole le lamentele per ogni piccola contrarietà di chi sta bene, quali sono i veri problemi della vita e quando coraggio e determinazione sono necessari per affrontare e vincere le malattie oncoematologiche. Ciò mi spinge ad adoperarmi sempre di più per diffondere la cultura della donazione di sangue (non ce n’è mai abbastanza) e di midollo.

Da pensionata continuo a far parte dell’equipe del progetto scuola AIL, perché credo moltissimo nelle potenzialità dei giovani, i quali, opportunamente guidati al conseguimento di stili di vita positivi, imparano ad apprezzare e a vivere l’esperienza del dono, della gratuità, della relazione d’aiuto e delle condivisione, fino a provare anche loro la gioia di diventare volontari.

Marina

Ho vissuto per 31 anni con la convinzione che le tragedie succedevano agli altri; fin quando una voce ti dice che tuo fratello di solo 24 anni ha la leucemia mieloide acuta. La vita cambia, si ha la sensazione di aver vissuto dando per scontato che le persone che amiamo saranno a lungo con noi ma così non è ... il cuore di Daniele dopo 20 giorni ha smesso di battere: una morte illogica e soprattutto contro natura. Ho iniziato a provare un dolore muto, quello che ti toglie il fiato e le parole, un dolore assordante che ti urla nell’anima paralizzandoti. Da quel giorno sono passati 15 mesi, nella tragedia ho conosciuto persone speciali che mi hanno aiutato e non potrei non ringraziarle. Il mio grazie più grande va all’ AIL di Salerno, alla psicologa Elvira Tulimieri che è entrata nella mia vita in punta di piedi e mi ha accompagnato nel mio dolore e mi sta aiutando a rialzarmi! Quello che ha fatto L’AIL per mio fratello, per me e la mia famiglia e’ qualcosa di umanamente grande. Ho visto verso mio fratello una grande dolcezza, professionalità e positività di tutto lo staff dell’Ematologia di Salerno sia dottori che infermieri e volontari AIL; non smetterò mai di esserne grata. Solo ora so’ cosa significa la solidarietà e di quanto sia importante sostenere l’Ail Salerno.

Laura Ansalone

Era un martedì piovoso dell'ottobre del 2009 e andando a scuola non avrei mai potuto immaginare che, quel giorno, un incontro mi avrebbe cambiato la vita.

Nella mia classe arrivò la Dott.ssa Elvira Tulimieri, la quale ci parlò dell'AIL Salerno e del Progetto Scuola, un progetto di Educazione alla Salute basato sulla "peer education", ovvero "educazione tra pari", che accoglieva ragazzi per parteciparvi. Io mi proposi e, tra i candidati, i miei compagni di classe mi scelsero come peer della nostra classe. Iniziai a frequentare il corso, l'associazione, a partecipare alle iniziative e quindi a stare in piazza con Stelle di Natale e Uova di Pasqua.

Dopo la conclusione del progetto iniziai a far parte dell'Equipe del Progetto Scuola e ne faccio parte tutt'oggi. Oltre che nel progetto, mi impegno nelle manifestazioni, in particolare per le Stelle e le Uova. Durante queste occasioni, i nostri sostenitori sono sempre tantissimi. C'è chi, oltre a dare il proprio contributo, vuole sapere la nostra storia, come ci siamo ritrovati nell'associazione o chi ci dice perché ci sostiene, spesso raccontandoci di un loro caro che ha avuto una malattia emopoietica. Ci affidano le loro storie, qualcuna andata bene, altre andate male. Ma tutti ci ringraziano di essere lì. Anche solo per questo, credo valga la pena scendere in piazza. Mi sono diplomata, mi sono laureata in Scienze Biologiche, trattando una tesi sui linfomi, ma non mi sono mai allontanata dall'associazione e spero di non doverlo fare mai, anche perché sono diventata socia, con mia grande gioia. L'AIL Salerno e il Progetto Scuola fanno parte della mia vita anche al di fuori delle attività. Ho instaurato legami di cui so di non poter fare a meno e che, proprio grazie al Progetto Scuola, ho imparato a coltivare e ad amare. Ho imparato ad emozionarmi. Sono stata fortunata perché essere volontario è come fare un regalo ma riceverne cento. Ed io ne ho ricevuti mille. Mille abbracci, mille sorrisi, mille incoraggiamenti da persone con cui condivido una grande passione ed una grande famiglia, nella quale non ci sono ostacoli di genere, religione, età, ceto. Ero poco più che sedicenne quando ho iniziato, ora ho 25 anni, e ora, come allora, mi sento esattamente nel posto in cui devo essere.

Ho trovato il mio posto nel mondo, ed è l'AIL.

Laura Erra

Eufemia mamma di Giovanni, Marco ed Elvira il 17 gennaio del 1996, scopre che Marco ha una Leucemia Mieloide Acuta. Marco viene ricoverato a Roma e trascorre 11 mesi in ospedale.

Tutto ciò che c'era prima non c'è più... ogni membro

della famiglia cerca di affrontare faticosamente questa dura realtà cercando in ogni modo di alleviare la sofferenza di Marco. Mamma Eufemia è distrutta, vedere suo figlio Marco, il figlio brillante che portava in casa tanta gioia e vitalità, campione di hockey era costretto a vivere in un letto di ospedale combattendo con una malattia subdola e aggressiva che purtroppo ogni giorno gli toglieva la bellezza e il sorriso. Lei lo accarezzava, gli faceva sentire l'amore profondo che vive nel silenzio e si racchiude in gesti di cura. Il 7 dicembre Marco circondato dalla sua famiglia, che ha colto tutto di lui, fino all'ultimo respiro, va in cielo... ed è proprio Eufemia che in un'ultima carezza, con un gesto pieno d'amore e di dolore gli chiude gli occhi e lo accompagna anche in questo ultimo viaggio. I giorni, i mesi, gli anni seguenti sono momenti di buio, dolore profondo...in cui Eufemia si immerge totalmente, facendo crescere dentro di lei un'unica certezza " Marco non è morto...Marco è gioia... Marco è luce...Marco è vita"

Ecco allora che affianca, accompagna e sostiene il marito Gioacchino Tulimieri nella sua impresa di vita, che è la fondazione dell'associazione AIL di Salerno che diviene il simbolo per questa madre e questo padre del poter sopravvivere ad un dolore e poter trasformare la morte in vita.

Eufemia nell'associazione sceglie di essere volontaria per i malati. Sono 20 anni che incontra pazienti per trasmettere la forza di poter combattere con determinazione questa malattia. Nell'associazione affianca tutti i volontari e li incoraggia nel credere che un sorriso può fare tanto.

Eufemia è stata premiata, dall'associazione PAIFA come donna salernitana che si è distinta per il suo impegno sociale.

Elvira

Ho incontrato una persona. Ognuna di noi due pensava di aver già conosciuto l'altra, ma senza riuscire a ricordare dove, quando, come. Poi una parola, AIL, ha acceso in noi una lampadina: ospedale, lei figlia di un paziente, io volontaria. Parole di riconoscenza, di affetto: "Mi hai ascoltata; ho pianto, mi hai confortata".

Ho ricevuto un dono prezioso, che mi spinge a continuare con maggiore entusiasmo e passione e a fare, sempre più, del mio meglio.

Anche questo è l'AIL, questo il nostro volontariato.

Ilde Vecchione