
Tumori del sangue, l'impegno dell'Ail

Autore: Patrizia Carollo

Fonte: Città Nuova

Da 25 anni sono in attività i volontari dell'Associazione italiana contro leucemie-linfomi e mieloma di Palermo

Per celebrare il 25° compleanno dell'Associazione italiana contro leucemie-linfomi e mieloma con sede a Palermo, oggi si festeggerà nella suggestiva *location* di Palazzo Chiaramonte-Steri, in piazza Marina 59, coi volontari, i sostenitori, i pazienti e tutti coloro che desiderano unirsi. Alle ore 17.45 ci sarà peraltro la presentazione dell'ultima fatica letteraria della giornalista **Alessandra Turrisi: "La scelta volontaria. La storia di AIL Palermo, modello di impegno civile"** (Ed. San Paolo) che abbiamo intervistato per saperne di più. **Un traguardo importante quello dei 25 anni di AIL Palermo...** Ciò che 25 anni fa sembrava un miraggio, oggi è realtà e ogni giorno di più si compiono passi importanti nella lotta ai tumori del sangue. Oggi un paziente su due sottoposto a trapianto di midollo guarisce definitivamente, mentre due malati su tre curati con terapia farmacologica di ultima generazione riescono a sconfiggere leucemie acute e tornano ad avere una buona qualità della vita. Risultati resi possibili grazie all'impegno di decine di medici e di ricercatori, sostenuti e finanziati da AIL. Questa associazione, che a Palermo è nata quasi in un sottoscala, ha interpretato un senso civico del volontariato, che è impegno e testimonianza politica. Ha saputo essere spina nel fianco, ma anche alleata delle istituzioni. Ha contribuito a migliorare il volto della sanità. Per questo ho ritenuto importante raccontare la storia di quest'impegno con le voci degli stessi protagonisti, di chi ha superato la sfida della malattia ed è rimasto ad aiutare gli altri, di donne che curano come fosse casa propria gli appartamenti per i pazienti fuorisede. **Il volontariato, "vera medicina" per i malati. In che modo le famiglie o i pazienti se ne avvantaggiano?** «Siete voi la vera medicina per questi malati» è la frase che ha usato monsignor Loreface, arcivescovo di Palermo, rivolgendosi ai volontari di AIL in occasione della prima visita al padiglione di Ematologia dell'ospedale Cervello, dove l'associazione ha la sua sede. Queste "giacche rosse" sono, davvero, centrali nell'accoglienza, nell'assistenza, nel prendersi cura di chi soffre per una malattia che fa paura. Offrono una parola e un sorriso ai malati e ai familiari, sono coloro che stanno ore nei gazebo, per strada, per diffondere la cultura della donazione e fare sì che i sogni per la ricerca delle cure diventino realtà. I volontari incontrano i pazienti in ambulatorio, in day hospital, in reparto e nel centro di accoglienza. Ma anche nelle Case AIL, appartamenti confortevoli e vicini agli ospedali dove i malati, che vengono da lontano, possono vivere in serenità il tempo della diagnosi e delle cure e i loro accompagnatori i giorni del ricovero del familiare malato. **Può dirci qualcosa in più sulla formazione dei volontari?** AIL Palermo ha formato generazioni di volontari capaci di svolgere il loro impegno con coraggio e discrezione, consapevoli di dover tenere per mano la sofferenza e alleviarla senza invadenza, con amore e professionalità. La formazione è sempre stata il fiore all'occhiello del volontariato AIL. Da un lato, va preceduta e accompagnata da un'analisi delle motivazioni, delle sue aspettative e della sua disponibilità a "mettersi in gioco"; dall'altro, è anche una forma di "protezione" fondamentale in un contesto fortemente connotato dal punto di vista emotivo e ad alto rischio di stress. Un percorso continuo, mai lasciato, quindi, al caso, programmato e seguito da personale esperto. **Quali crede siano le prove o le gioie più grandi per un volontario di AIL?** La prova principale è il contatto continuo con la sofferenza dei malati oncoematologici. Ma i volontari sono anche caricati dal senso d'appartenenza, dal desiderio di stare in gruppo per un fine etico importante. E poi, come dice l'economista Stefano Zamagni, "l'azione del volontario che si dona ha una caratteristica: trasforma non solo l'altro ma sé stesso". **Il sostegno dei volontari continua per le famiglie anche a casa?** Grazie ai fondi raccolti dai volontari di AIL Palermo è stato possibile finanziare e attivare un prezioso servizio medico di assistenza domiciliare, che è un risultato importantissimo per la qualità della vita

dei malati. Il prossimo obiettivo sarà quello di far partire un servizio di trasporto nei luoghi di cura per le persone con maggior bisogno che vivono nelle varie zone della provincia e hanno difficoltà a viaggiare indipendentemente. **Quanto hanno inciso o incidono iniziative come le partite del cuore, le vendite delle stelle di Natale o delle uova di Pasqua sulle sorti di AIL Palermo?**

Usando una metafora, credo che la Partita del cuore abbia acceso i motori di un'auto da corsa pronta a vincere. La caparbia e il sacrificio di centinaia di volontari che, in città e nei paesi, hanno in modo capillare sensibilizzato la popolazione con la vendita di stelle di Natale e uova di Pasqua sono stati poi il carburante perché quella fuoriserie fosse in grado di arrivare al traguardo di ogni gran premio, senza rischiare di fermarsi. Ma l'impegno per la raccolta fondi continua tutto l'anno, con numerose iniziative culturali, in cui presenziano anche vari beniamini del mondo dello spettacolo, come il grande Gianni Morandi dagli inizi sensibile ad AIL.