

NOTIZIARIO

Le.Viss.

Leucemia Vissuta ONLUS



Notizie-Articoli e ...molto altro

Periodo: Gennaio - Aprile 2017

**Chi volesse contribuire alla realizzazione di
questo Notiziario può inviare
informazioni, notizie, testimonianze o immagini
con didascalia, ai sottostanti indirizzi:**

info@leviss.org

graziella@leviss.org

tiziana.bazzoni@libero.it

Periodico quadrimestrale

Iscritto al Registro della stampa del Tribunale di Verona

NUMERO : 2 del 2017

STAMPATO DA : Le Grafiche Val d'Ilasi, via Marmontea 14

EDITORE : Associazione Le.Viss.

DIRETTORE RESPONSABILE : Vittorio Zambaldo

“ Le.Viss.”

“ LEUCEMIA VISSUTA – ONLUS ”

- Nasce formalmente il 2 Aprile 2011 è iscritta al Registro Regionale delle Associazioni di Volontariato con il codice “VR0364”. Dal 18 Gennaio 2013 in seguito al riconoscimento della Personalità Giuridica è inserita nel Registro Regionale delle Persone Giuridiche di diritto privato con il numero d'ordine 703. Dal 2013 è iscritta anche all'Albo delle associazioni di interesse provinciale con il numero 888.

L'intento associativo è finalizzato alla solidarietà sociale a favore degli ammalati ematologici e delle loro famiglie.

- conseguenza logica di un percorso **iniziato** con una grave malattia, la leucemia, **continuato** con il libro “Ha ragione Vincenzo”, **sfociato** nella costituzione dell'Associazione.

- Non a caso il nome Le.Viss.: Acronimo di “Leucemia Vissuta”. Perché tutti in qualche modo viviamo questa malattia, spesso inconsapevolmente. La vivono in prima persona gli ammalati; la vivono da vicino i familiari gli amici e i parenti; la vivono quotidianamente, la studiano e tentano di curarla i medici ematologi e i ricercatori; la vivono i donatori di sangue e di cellule staminali emopoietiche attraverso la loro generosità al dono; la vivono le persone indifferenti perché non è prevedibile, non è prevenibile e nessuno può considerarsi immune; la vivono le pubbliche amministrazioni in termini di costi.





Alcune considerazioni sul Registro Italiano Donatori Midollo Osseo

Il Registro Italiano Donatori di Midollo Osseo (conosciuto a livello internazionale come IBMDR) nasce nel 1989. All'inizio e per circa 10 anni l'IBMDR è stato il registro più giovane, il Registro in cui i donatori tipizzati avevano un'età media inferiore rispetto ai donatori degli altri Registri Internazionali.

Felici di avere ottenuto in breve tempo (4-5 anni) dei così buoni risultati ci siamo forse tutti un po' troppo rilassati.

Infatti gli anni passavano, i nostri donatori cominciavano ad invecchiare, non si riusciva più ad arruolare in modo significativo giovani donatori.

Il primato di Registro più giovane al mondo se ne era ormai andato, e inoltre il numero di donatori stava diminuendo.

All'inizio del 2000 ci siamo resi conto che così non si poteva più andare avanti, bisognava reagire; bisognava soprattutto ritrovare quella voglia e quell'entusiasmo che ci aveva caratterizzato nei primi anni di attività.

Si doveva ricominciare ad arruolare tanti giovani donatori e nello stesso tempo bisognava tipizzarli in modo più completo, per migliorare e velocizzare la ricerca del donatore compatibile per i pazienti in attesa di trapianto.

Bisognava iscrivere giovani sotto i 35 anni, sia per avere dei donatori che potessero rimanere nel Registro almeno 20 anni, sia perchè la domanda dei Centri trapianto era ormai chiara: le cellule staminali emopoietiche (CSE) di un donatore giovane sono la prima scelta per un trapianto.

Ma cosa fare, come arruolare nuovi donatori e soprattutto giovani donatori?

Come e dove avvicinare i giovani per parlare della donazione di Cellule Staminali Emopoietiche?

Perchè non fare come le associazioni di sangue (AVIS, ASFA, FIDAS) che da anni vanno nelle scuole per avvicinare i giovani alla donazione di sangue?

E così abbiamo intrapreso questo programma, e con l'aiuto delle associazioni di volontariato abbiamo cominciato ad andare nelle scuole a parlare ai ragazzi e soprattutto, sempre imitando gli amici delle associazioni di donatori di sangue, si organizzano gruppi di ragazzi per venire presso i nostri Servizi Trasfusionali ad iscriversi.

Ma noi medici potevamo fare dell'altro?

Ci siamo accorti che molti ragazzi che già venivano da noi a donare il sangue non conoscevano il Registro Italiano Donatori di Midollo.

Per cui, da circa 2 anni, presso i Servizi Trasfusionali di Verona e provincia, stiamo conducendo una più attenta divulgazione della donazione CSE.

A tutti i giovani che si presentano ai nostri Servizi Trasfusionali parliamo della donazione di CSE e di quanto sia importante la loro adesione al programma.

Finalmente i risultati cominciano ad arrivare; negli ultimi 10 anni il Centro Donatori di Verona riusciva ad iscrivere meno di 500 donatori l'anno; nel 2015 abbiamo reclutato 600 nuovi donatori e nel 2016 circa 700. Anche il 2017 sembra partito bene ad aprile di quest'anno abbiamo già arruolato più di 300 donatori. Quindi concludendo possiamo dire che queste strategie adottate si stanno rivelando valide, ma non dobbiamo mai abbassare la guardia, mai pensare di essere giunti al traguardo.

Dott.ssa Anna Rosa Gandini

medico referente

Registro Veneto Trentino Alto adige



Il trapianto di cellule staminali emopoietiche

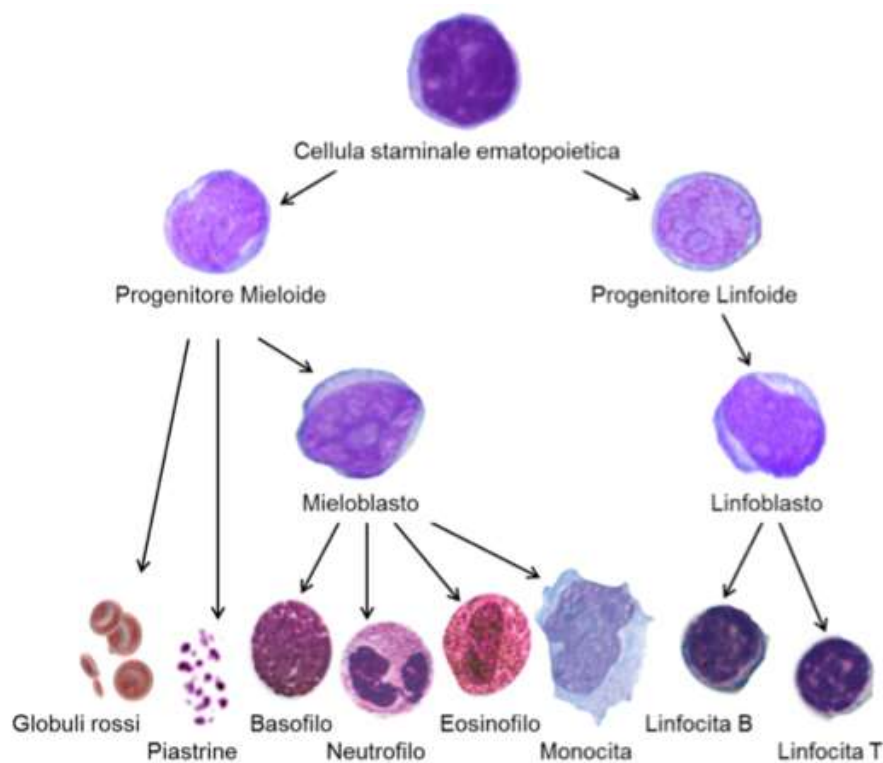
Da alcuni anni Le.Viss è fortemente impegnata nel sensibilizzare i giovani adulti alla donazione delle cellule staminali emopoietiche. Nonostante la possibilità di eseguire un trapianto di cellule staminali emopoietiche sia nota alla maggior parte dei lettori, desidero qui condividere brevemente alcune nozioni, spesso oggetto di confusione, riguardanti il trapianto stesso e le sue finalità.

La cellula staminale emopoietica può essere definita la progenitrice delle cellule e degli elementi corpuscolati che compongono il nostro sangue (globuli rossi, globuli bianchi e piastrine). Il trapianto di cellule staminali emopoietiche è quindi la procedura che consente di infondere cellule con tali potenzialità a un individuo (ricevente) che ne abbia la necessità. Poiché un tempo si riteneva che le cellule staminali emopoietiche risiedessero esclusivamente nel midollo osseo, il trapianto di cellule staminali emopoietiche veniva definito “trapianto di midollo osseo”. Studi successivi avrebbero invece evidenziato come tali cellule siano presenti anche nel sangue del cordone ombelicale e come possano ritrovarsi nel sangue di un individuo dopo stimolazione sottocutanea con una glicoproteina (G-CSF) sintetizzata in laboratorio ma presente, anche se in minor quantità, nel nostro organismo.

Un trapianto di cellule staminali emopoietiche, comunque ottenute, viene definito autologo quando donatore e ricevente sono lo stesso individuo, allogenico quando invece il donatore è un soggetto diverso dal ricevente.

Un paziente affetto da una malattia del sistema emopoietico o del sistema linfatico può essere sottoposto a un trapianto autologo o allogenico sulla base della specifica patologia di cui è affetto. In genere il trapianto autologo può essere definito come un pre-deposito di cellule staminali emopoietiche raccolte dal sangue del paziente dopo stimolazione con G-CSF, congelate e reinfuse allo scopo di ripristinare un midollo osseo che potrebbe essere stato danneggiato da chemioterapie aggressive. Il trapianto allogenico ha invece lo scopo di sostituire il midollo osseo malato di un individuo con cellule staminali emopoietiche di un donatore sano: consente inoltre di trasferire nel ricevente le cellule del sistema immunitario del donatore. Un trapianto allogenico può tuttavia essere eseguito solo se donatore e ricevente risultano compatibili rispetto al sistema HLA, un insieme di proteine principalmente presenti sulla superficie delle cellule che regolano il sistema immunitario. Ciascun paziente ha una probabilità di compatibilità HLA rispetto ad un fratello/sorella del 25%. Nel caso in cui un paziente non abbia fratelli/sorelle compatibili o sia figlio unico, il trapianto allogenico può essere eseguito da un donatore volontario HLA-compatibile. A tale proposito sono state create delle banche dati (registri donatori) in grado di raccogliere e contenere i dati HLA di tutti coloro che, in diverse parti del mondo, si sono candidati alla donazione anonima di cellule staminali emopoietiche (da midollo osseo o da sangue dopo stimolazione con G-CSF).

Sono state inoltre istituite delle banche del cordone ombelicale, deputate alla conservazione di cellule staminali emopoietiche, caratterizzate per HLA, ottenute da sangue di cordone ombelicale donato anonimamente dalle gestanti al momento del parto. Nel caso quindi in cui un paziente necessiti di un donatore per trapianto allogenico, potranno essere considerati, nell'ordine, i fratelli/sorelle se HLA-compatibili, eventuali donatori volontari HLA-compatibili, o cellule staminali da cordone HLA-compatibili conservate in banche dedicate. Ancora una volta la scelta del donatore più idoneo e il tipo di donazione (cellule staminali da midollo osseo, o da sangue dopo stimolazione o da cordone ombelicale) verrà eseguita dal medico trapiantologo sulla base delle caratteristiche del paziente (età, peso) e del tipo di patologia. Infine negli ultimi anni è stato messo a punto un tipo di trapianto allogenico, definito aploidentico, che prevede, in caso di assenza di fratelli/sorelle o di donatori da registro HLA-compatibili, o di impossibilità di utilizzare cellule staminali emopoietiche da cordone ombelicale, l'utilizzo di donatori familiari con compatibilità HLA del 50%. Il trapianto aploidentico rappresenta attualmente una valida opportunità per pazienti privi di donatori convenzionali.



9 APRILE 2017 : Festa di Primavera



Il 09 aprile si è svolta a Santa Maria di Zevio La seconda edizione della “Festa di Primavera”, una manifestazione organizzata dalla Proloco di Zevio alla quale collaborano le realtà commerciali della zona. Complice una bellissima giornata dai toni quasi estivi, moltissima gente si è riversata sulla via principale della piccola frazione di Zevio, che ha visto resa pedonale per un giorno la sua spaziosa via principale. Le proposte degli organizzatori sono state: musica, giochi per i bimbi (gonfiabili, trucca bimbi, clown), sfilate di moda, artigianato, degustazioni e stand di associazioni di volontariato tra cui Le.Viss.

L'invito a partecipare ci è stato rivolto dalla Sig.ra Paola Tosetto che nell'ambito della Proloco si occupa di organizzare gli spazi commerciali e gli stand delle associazioni. Per noi è stata l'occasione di incontrare molte persone e, a coloro hanno avuto la curiosità, illustrare l'attività e le iniziative della nostra associazione proponendo tra l'altro, qualora potessero, di destinare a Le.Viss. il 5Xmille in vista dell'imminente appuntamento con le dichiarazioni dei redditi.



Un grazie ai volontari che si sono resi disponibili in questa occasione: Tiziana, Massimo, Graziella e Isidoro.

21 APRILE 2017 : Nani Boccioni

Venerdì 21 aprile dalle ore 11:00 alle ore 13:30 siamo stati invitati a partecipare ad una assemblea d'istituto originale ed innovativa organizzata dal liceo artistico Nani Boccioni sul tema "I CARE: GIOVANI E VOLONTARIATO OGGI".



Sono state coinvolte 14 associazioni di volontariato selezionate per il loro impegno costante e riconosciuto che operano in vari ambiti della vita sociale e culturale. Ognuna di esse ha potuto allestire uno spazio con gazebo, locandine e materiale vario per raccontare, proporre e informare gli studenti circa l'attività svolta offrendo loro l'opportunità di approfondimento e sperimentazione inerenti e peculiari di ciascuna associazione. I circa 1300 ragazzi dell'Istituto, organizzati in gruppi, hanno potuto scegliere e partecipare a due incontri della durata di un'ora ciascuno, turnandosi davanti ai gazebo delle associazioni presenti.

- Medici senza frontiere
- Amnesty International
- Green peace
- Emergency
- ENPA
- Protezione Civile
- Croce Rossa
- LAV
- **LE.VI\$\$ (Leucemia ViSSuta)**
- Comune di Verona - laboratorio del riciclo
- Libera
- SISM (Segretariato Italiano Studenti di Medicina)
- Essere Clown Verona
- MLAL (Movimento Laici per l'America Latina)

I due gruppi di ragazzi che si sono alternati alla nostra postazione, seduti rigorosamente a terra, ci hanno regalato un'attenzione inattesa e fatto capire ancora una volta che l'informazione quando arriva motivata, documentata e testimoniata riesce a fare breccia e invita alla riflessione preparando i ragazzi a scelte future.

La Dirigente Scolastica, prof.ssa Mariangela Icarelli, ha definito l'iniziativa una sorta di esperimento. Complice una bellissima giornata di sole e la scelta azzeccata della location, l'ampio cortile interno dell'Istituto, noi pensiamo sia stato un esperimento ben riuscito.

Per l'opportunità che ci è stata concessa desideriamo ringraziare la Dirigente Mariangela Icarelli, i rappresentanti degli studenti, i docenti e tutti i ragazzi dell'istituto per l'esemplare partecipazione.

Un grazie per il loro impegno a Tiziana, Annalisa, Beatrice e Salvatore.

21 APRILE 2017 : Assemblea Annuale

Presso la Sala Civica, intitolata a Giovanni e Antonio Visco, del Comune di Lavagno si è svolta la sesta Assemblea Annuale Le.Viss., un appuntamento dettato da doveri statutari ma soprattutto l'occasione per aprire le "porte" della nostra realtà associativa a tutti coloro partecipano.

Durante l'Assemblea è stata data lettura della relazione della presidente che ha illustrato l'attività svolta e quella programmata evidenziando tutti gli aspetti, positivi o meno, che hanno caratterizzato l'intero anno che abbiamo lasciato alle spalle. Il Dr. Giannino Zanfisi, facente parte del Collegio dei Revisori dei conti ha comunicato ai presenti i dettagli dei bilanci Consultivo e Preventivo e letto la Relazione del Collegio. Al termine la votazione per alzata di mano ha approvato all'unanimità i bilanci.

Quest'anno in occasione della scadenza del triennio in cui rimane in carica il Direttivo, e il collegio dei Revisori dei conti, sono state svolte le elezioni per il loro rinnovo. Ognuno dei soci presenti ha potuto così esprimere le proprie preferenze tra i dieci candidati in lista. Sono entrati a far parte del nuovo direttivo i seguenti candidati: Graziella Bazzoni, Alessandra Montanari, Tiziana Bazzoni, Annalisa Verzini, Maria Rama, Salvatore Aversa e Beatrice Bianchi. È stato invece riconfermata la formazione del Collegio composta dal Dr. Giannino Zanfisi, Dario Molinaroli e Walter Facchini a cui va la nostra gratitudine per l'impegno che si sono assunti.

A loro tutti va il nostro: Buon Lavoro!

Un grazie sentito a coloro facevano parte del direttivo appena decaduto, che non hanno potuto ricandidarsi per impegni personali ma che assicurano la loro invariata collaborazione.

Sono intervenuti in qualità di ospiti il presidente AGSM Fabio Venturi che ha portato i saluti dell'Istituzione che rappresenta e suoi personali come amico Le.Viss. fin dal suo esordio, la Dr.ssa Anna Gandini, responsabile del Registro IBMDR di Veneto e Trentino Alto Adige che ha rendicontato sull'impatto positivo che la nostra attività di informazione e sensibilizzazione nelle scuole produce sul numero di nuove iscrizioni annuali nel registro dei donatori di midollo osseo. La bella notizia sta nel venire a conoscenza, da fonte così autorevole, che l'80% dei circa 700 nuovi iscritti annui al Registro IBMDR di Veneto e Trentino, sono ragazzi poco più che maggiorenni!

L'Assemblea si è conclusa con un piccolo rinfresco.



ASSEMBLEA ANNUALE SOCI 2017

RELAZIONE :

Carissimi soci Le.Viss., delegati, autorità e graditi ospiti, a voi tutti a titolo personale e del direttivo porgo un caloroso saluto e il benvenuto alla quinta Assemblea Annuale Le.Viss.

Le.Viss. nasce formalmente il 2 Aprile 2011 è iscritta al Registro Regionale delle Associazioni di Volontariato con il codice "VR0364". Dal 18 Gennaio 2013 in seguito al riconoscimento della Personalità Giuridica è stata inserita nel Registro Regionale delle Persone Giuridiche di diritto privato con il numero d'ordine 703. Sempre dal 2013 è iscritta anche all'Albo delle associazioni di interesse provinciale con il numero 888.

L'intento associativo è finalizzato alla solidarietà sociale a favore degli ammalati ematologici e delle loro famiglie. Realtà e problematiche, quelle delle malattie ematologiche, nei confronti delle quali ognuno di noi che costituiamo l'associazione, compresi tutti i volontari, abbiamo particolare sensibilità. Ci sono coloro che hanno vissuto esperienze personali o familiari, coloro che ne sono stati sfiorati attraverso amici o conoscenti, coloro che prima di incontrare noi non conoscevano il problema ma intuendo l'importanza della collaborazione, ci affiancano e sostengono.

Ringraziamo fin d'ora tutti coloro che a vario titolo volessero avvicinarsi alla nostra associazione.

SENSIBILIZZAZIONE AL DONO:

Il progetto "C.S.E. a Scuola", patrocinato dall'Ufficio Scolastico Regionale del Veneto, continua a riscuotere giudizi molto favorevoli da parte di tutte le persone coinvolte. E' un progetto rivolto agli studenti delle classi quarte e quinte degli Istituti Secondari di Secondo Grado, ragazzi tra i 17 e i 19 anni. Senza alcuna finalità diversa dall'informazione e dalla sensibilizzazione in cui noi tutti crediamo profondamente, non solo per le sue ripercussioni sull'aumento del numero di giovani donatori nel Registro IBMDR ma anche per il forte impatto positivamente emotivo e tale da provocare una riflessione profonda che coinvolge, oltre all'ambito puramente sanitario e solidale, anche la sfera della responsabilità civile, della legalità e della salute intesa come proposta di uno stile di vita sano e adeguato allo status di donatore. Grazie alla instancabile caparbia dei volontari, alla collaborazione attenta dei Docenti, al prezioso intervento dei medici ematologi e del Trasfusionale, alle insostituibili testimonianze di donatori e riceventi il dono, a Verona il progetto è presente, senza alcuna interruzione, da ben sei anni, con il numero degli istituti aderenti in continua crescita. Nel 2015 "C.S.E. a Scuola" ha oltrepassato i confini provinciali per abbracciare l'esteso territorio regionale grazie al Patrocinio che ci ha riconosciuto l'Ufficio Scolastico Regionale. Le provincie a cui è stato proposto, Rovigo e Venezia, hanno risposto con entusiasmo nonostante i primi risultati concreti siano arrivati soprattutto da Rovigo grazie alla collaborazione attenta e interessata dell'Ufficio Scolastico di riferimento. Siamo stati accolti a braccia aperte anche dai medici ematologi e della medicina trasfusionale che hanno colto nel progetto un'opportunità comunicativa e collaborativa con la popolazione tutta.

Purtroppo la nostra richiesta di coinvolgimento di altre realtà associative proprie del territorio non ha trovato accoglimento e ancora non siamo riusciti a far partire in loco un gruppo di volontari che possa occuparsi del progetto, nonostante non esistano progetti analoghi, nonostante l'ambito scolastico sia completamente scoperto per tali iniziative.

Il nostro auspicio è quello di poter risolvere quanto prima questa difficoltà. Il banco di prova che certifica il successo di questa iniziativa passa attraverso l'alto numero di ragazzi, maggiorenni ma ancora in età scolare, che si tipizzano ogni anno, subito dopo il nostro intervento o in epoca di poco successiva. Vogliamo ringraziare a questo proposito i docenti che applicando tutti i punti del progetto, inseriscono la tematica del dono nelle attività scolastiche routinarie: scienze, italiano, arte o altre inerenti.

Questa preziosa attività oltre a non distogliere il ragazzo dal programma, favorisce l'attività di ricerca e studio individuali, permette la libera espressione emotiva dei ragazzi e prepara all'incontro fissato con noi al punto da trovare sempre una platea attenta, interessata e coinvolta.

Vorrei fare un plauso particolare a tutti coloro offrono la loro testimonianza, di donatore o di ricevente. Si tratta di un momento apicale di ciascun incontro, che noi come associazione vogliamo incentivare e difendere come "opera d'arte", come "bene prezioso e insostituibile", testimonianza che non può essere etichettata o ricevere limitazione alcuna.

Non importa se noi come associazione riusciamo ad arrivare in tutte le scuole o solo parte di esse, facciamo quello che possiamo e che ci è concesso, ma le testimonianze, l'informazione corretta e la sensibilizzazione attraverso tutti gli strumenti possibili, non deve avere confini.

Colgo qui l'occasione per ringraziare i volontari dell'associazione che sono attivamente impegnati in questo progetto, in primis Annalisa Verzini, affiancata da Beatrice Bianchi, Salvatore Aversa e Luigi Molinaroli che spesso ci hanno accompagnato e sostenute, Tiziana Bazzoni spalla di molte situazioni e incontri.

Un sentito ringraziamento ai medici: Il Prof. Benedetti, Dr.ssa Tecchio, Dr.ssa Gandini, Dr.ssa Vassanelli, Dr.ssa Frongia, Dr.ssa Claudia Roata direttamente coinvolti nel progetto nella provincia di Verona. Il Prof. Achille Ambrosetti e il Dr. Giorgio Gandini, responsabili rispettivamente della Divisione di Ematologia e di Medicina Trasfusionale di Verona. La Dr.ssa Rossella Paolini e il Dr. Francesco Chiavilli responsabili rispettivamente dell'Ematologia e della Divisione di Medicina Trasfusionale dell'Ospedale di Rovigo, anche loro direttamente coinvolti nel progetto a Rovigo.

E' diventato ormai un appuntamento fisso quello con i volontari in ferma breve presso la Caserma Duca di Montorio, le nuove leve dell'Esercito Italiano, che con periodicità trimestrale abbiamo l'onore di incontrare. Ragazzi poco più che maggiorenni che hanno già deciso di mettersi al servizio dello stato in uno dei ruoli più difficili: la Difesa dei cittadini, del territorio e della patria. Lì tra i 500 ragazzi che ogni volta incontriamo troviamo rappresentato tutto lo Stivale Italiano dove vorremmo arrivasse forte e chiara la stessa informazione e sensibilizzazione che forte e chiara arriva sul nostro territorio grazie, tra gli altri, al progetto "C.S.E. a Scuola". Per questa opportunità vorrei ringraziare il nuovo Comandante della Caserma Duca di Mortorio, il Colonnello Alessio Gabriele Degortes, che ha raccolto l'impegno del suo predecessore, Colonnello Marco Simonini, a portare avanti il progetto di sensibilizzazione di Le.Viss.

RACCOLTA FONDI :

Il nostro concetto di raccolta fondi è molto chiaro e allo stesso tempo molto rigoroso: vogliamo vedere concretizzato ciò che la generosità di tutti i nostri benefattori ci affida!

E' un principio sul quale non vogliamo transigere.

Come nel 2015 abbiamo voluto toccare con mano e seguire il percorso del nostro finanziamento di 40.000,00€ per il progetto di ricerca dell'Ematologia di Verona **"Diagnosi di infezioni fungine invasive in pazienti oncoematologici: introduzione di un nuovo test per la diagnosi precoce e specifica di infezione micotiche."**

Così nel 2016 abbiamo voluto capire, scegliere e seguire il progetto da sostenere. Si tratta di un progetto di studio dell'Ematologia Scaligera, che fa capo al Prof. Fabio Benedetti ed è seguito dalla Dr.ssa Cristina Tecchio, la quale ce l'ha sottoposto, proposto e illustrato: **"Ruolo delle cellule granulocitarie nella modulazione della malattia acuta da trapianto contro l'ospite (GVHD)"**

E' uno studio impegnato a far luce sulle dinamiche cellulari che intervengono nel post trapianto di midollo osseo tra le cellule del donatore e i tessuti del ricevente, con il chiaro obiettivo di ridurre la pericolosa complicanza denominata "Malattia da trapianto contro l'ospite" GVHD che, nella sua forma acuta, è causa di mortalità in una percentuale non trascurabile di soggetti potenzialmente guariti dalla patologia di base (leucemia o altra malattia ematologica grave).

Siamo riusciti ad onorare l'impegno assunto versando in due rate i 12.000,00 Euro previsti per il primo anno: 6.000,00 in occasione della Conferenza stampa del 25 febbraio 2016, e 6.000,00 in quella di novembre scorso. Grazie alla particolarmente favorevole raccolta fondi dello scorso anno, che illustrerò a breve, ci è stato possibile sostenere questo impegno anche per il 2017. Il bonifico dell'intero importo di 12.000,00 Euro è già stato effettuato il 30 dicembre scorso e verrà utilizzato per proseguire l'importante Studio. La dr.ssa Tecchio e la dr.ssa Marini ci hanno fatto pervenire un resoconto del percorso dei lavori al fine di poter rendere partecipi tutti coloro hanno contribuito a realizzarlo. Purtroppo per decisione dell'Ufficio Stampa dell'AOU di Verona, non ci è stato concesso di indire la consueta conferenza stampa di consegna di questo importante contributo. Probabilmente siamo stati troppo ripetitivi e, dire ancora ai nostri sostenitori, che le loro offerte sono andate a buon fine o il tentativo di essere quanto più trasparenti, anche attraverso la pubblica comunicazione degli interventi associativi, non ha trovato l'accoglienza che ci aspettavamo.

La nostra raccolta fondi è destinata anche al progetto che fino ad ora siamo riusciti a sviluppare maggiormente: "C.S.E. a Scuola". Ogni anno vengono distribuiti gratuitamente nelle scuole centinaia di libri "Ha ragione Vincenzo" che, come abbiamo più volte avuto modo di verificare, fanno da apripista e propongono una testimonianza di malattia ematologica che i ragazzi sentono particolarmente vicina al loro mondo e alla loro età.

"Ha ragione Vincenzo" possiamo dire essere la carta vincente di questo progetto a cui si avvicinano ogni anno sempre più realtà scolastiche. Solo nell'anno scolastico in corso abbiamo utilizzato quasi 300 libri. Abbiamo percorso centinaia di chilometri e speso ore di telefonate.

Modalità di raccolta fondi

La nostra raccolta fondi è solo parzialmente strutturata. Questo ci impegna in una continua ricerca di risorse che, grazie a tutti, ha sempre dato risultati talvolta inaspettati.

Dobbiamo ringraziare la generosità di molte persone, privati cittadini che ci regalano attraverso le loro donazioni tutta la loro fiducia e vicinanza.

Dobbiamo ringraziare le aziende che ci hanno devoluto importanti contributi per aiutarci a raggiungere gli obiettivi che ci siamo preposti, per noi è molto gratificante, oltre che significativo, vedere condivise le nostre scelte, sentire la loro stima. In particolare desideriamo ringraziare

Gonzato Calzature e Spac di Romano Corolaita,

Inoxtecnica della famiglia Tomezzoli e tutte le ditte che hanno contribuito alla realizzazione di "Birra Solution Fest", seconda edizione, che si è tenuta nei giorni 26, 27 e 28 agosto 2016.

Gli organizzatori, la partecipazione e gli sponsor del concerto di Albano Carrisi al Teatro Filarmonico: in primis l'artista Al Bano Carrisi e il suo gruppo; la Direzione Artistica di Claudio Zambelli e il suo staff, la dr.ssa Anna Lisa Tiberio; Il Chorus del Maestro Carlo Bennati, i Venetum Brass del Maestro Valentino Vesentini, il Coro Alive Musica del Maestro Paolo Facincani, la Cantante Veronica Aversa; AGSM e AMIA, il Comune di Verona e la Fondazione Arena di Verona, Cantine Domenico Fraccaroli e Chocolat di Debora Vena, Verdi Valli di Marco Mazzurana, Lunagrafica,

il 4 settembre scorso su invito degli organizzatori Enrico Mantovanelli e Sonia Riva siamo stati coinvolti nella manifestazione sportiva "Cicloturismo" che si è svolta a Raldon. Il ricavato è stato interamente devoluto a Le.Viss. il cui logo ha trovato posto sulle maglie dei ciclisti. Una maglia ci è stata consegnata durante la conferenza stampa di Novembre a mano degli stessi organizzatori.

Del tutto inattesa è stata l'iniziativa di una coppia di giovani sposi che hanno chiesto ai loro invitati di non avere regali ma di devolvere un contributo a due associazioni di volontariato da loro selezionate, di cui una era Le.Viss. Abbiamo potuto conoscere i nostri benefattori, le loro motivazioni e l'origine di tale iniziativa, solo successivamente. Questo ci ha permesso di rendere merito ad una persona molto vicina a noi che purtroppo ci ha lasciato: Umberto.

La parte strutturata della nostra raccolta fondi è legata ad una importante convenzione tra Amia, Amorim Cork e Le.Viss. basata sulla raccolta differenziata dei tappi in sughero. Grazie a questa convenzione il sughero raccolto nelle cantine sociali del territorio, negli esercizi commerciali, nelle scuole e per iniziativa dei privati, conferiscono prima in Amia, poi in Amorim Cork, dove vengono riciclati e utilizzati nella bioedilizia o, più recentemente, vengono trasformati in pannelli fonoassorbenti il cui utilizzo è più versatile.

Per ogni chilo di tappi in sughero raccolto, a Le.Viss, viene riconosciuto un contributo di 70 centesimi. Nel corso del 2016 grazie a collaborazioni consolidate, nuove, e in virtù del passaparola, abbiamo conferito ad Amia, in prima persona, un importante quantitativo di tappi in sughero. Un particolare ringraziamento al Comune di Mirandola, al gruppo di raccolta di Ca' degli Oppi, capitanato dalla Prof.ssa Elena Zorzella, al gruppo di Colognola ai Colli del compianto Luigi Cervato, al gruppo Alpini di Vago che hanno messo gentilmente a disposizione il furgone, a Luigi Zenari che si occupa del trasporto in AMIA.

La nostra cena di Natale si svolge sempre l'ultimo sabato di novembre. Oltre ad essere un momento di aggregazione e di informazione sull'attività associativa rappresenta anche un simpatico modo per i soci, gli amici e simpatizzanti di partecipare in modo concreto agli impegni dell'associazione. Per il terzo anno consecutivo si è svolta presso i locali della parrocchia di Vago di Lavagno messi gentilmente a disposizione dal nuovo parroco, Don Cristian, che ringraziamo.

Non meno importante è il contributo dei soci sostenitori.

Associarsi o rinnovare con continuità la propria tessera Le.Viss. offre un valido aiuto all'esistenza di questa associazione che rivendica la trasparenza della sua attività e del suo operato. Il costo della tessera è di € 15,00.

Chi lo desidera può chiedere di associarsi già questa sera. Dare mandato alla propria banca di rinnovo automatico (ordine continuativo) permette di rinnovare il tesseramento evitando dimenticanze.

IBAN Le.Viss.: IT 54 R 02008 11725 000101445563

Siamo fiduciosi di poter contare in futuro su altre iniziative e/o convenzioni con altre aziende o ditte sul territorio che vogliano destinare qualcosa, intendo piccole cifre ma continuative, per sostenerci.

Il Centro Ascolto per il quale ci siamo prodigati e preparati, deve ancora attendere per motivi burocratici legati all'AOU di Verona. Noi rimaniamo fiduciosi che presto possano trovare accogliimento le nostre richieste/proposte che si sono arenate negli uffici della direzione sanitaria.

Quando si realizzerà offriremo all'utenza un servizio di ascolto empatico, non risolutivo dei gravi problemi che affrontano ma di sostegno morale e comprensione. Nonchè un servizio di informazione e orientamento. Ci auguriamo avvenga quanto prima.

NOVITA' 2017:

Il 2017 ha introdotto alcune novità per la nostra associazione, che si sono dimostrate da subito parimenti interessanti e impegnative.

La prima è stata il "Notiziario": una raccolta quadrimestrale di notizie, articoli, attività, manifestazioni, commenti e immagini. Nato dall'esigenza di informare, dare merito e coinvolgere coloro che partecipano alla vita associativa di Le.Viss. Uno strumento: per non dimenticare e per far conoscere, aperto alla partecipazione, che offre spazio alle informazioni, alle testimonianze, alle iniziative, alle proposte. Uno strumento ma anche un impegno. Dare vita ad un semplice notiziario, come il nostro, ci pone nell'obbligo di incaricare soggetti responsabili della redazione e direzione, di ricevere autorizzazioni e assumere responsabilità che prima non conosceamo. Vogliamo ringraziare il giornalista dott. Vittorio Zambaldo per essersi assunto questo compito, al quale chiederemo oltre al consenso circa il contenuto del Notiziario, anche spunti e consigli per la sua compilazione.

Abbiamo tardato nella stampa del notiziario del 3° quadrimestre 2016 proprio in attesa dell'autorizzazione del Tribunale che ci è stata consegnata il 20 marzo.

Ci aspettiamo da tutti la collaborazione nella sua realizzazione.

La seconda novità si chiama Monica Menghin che si è assunta l'onere di occuparsi della segreteria presso la sede. Non potevamo più tralasciare questo aspetto che rappresenta il cuore e il riferimento per i rapporti tra associazione e interlocutori vari. Monica è presente in sede due volte la settimana, si occupa dei rapporti con i soci, delle comunicazioni, delle incombenze di segreteria.

CONCLUSIONI:

Le.Viss. è un' associazione giovane ma attiva e decisa a utilizzare le potenzialità che gli sono concesse per perseguire gli scopi preposti, è aperta al confronto nel rispetto della propria individualità e peculiarità, alle iniziative che vadano incontro agli obiettivi associativi, alle proposte di collaborazione. È un'associazione che vuole crescere perché crescere per noi significa aiutare di più di quello che possiamo permetterci ora. Il nostro unico interesse è rivolto all'ammalato ematologico e alla sua famiglia, cerchiamo persone che condividano il nostro percorso. Siamo ben consapevoli che il nostro è solo un piccolo contributo (alla sensibilizzazione, alla ricerca, alla solidarietà) ma se pur piccolo è chiaro, trasparente e incondizionato.

In occasione di questa Assemblea annuale, a scadenza del mandato triennale del Direttivo, verranno di seguito effettuate le votazioni per il suo rinnovo. Tutti i soci presenti, sono chiamati ad esprimere la loro preferenza sui candidati.

RINGRAZIAMENTI:

Il direttivo desidera ringraziare quanti ci sostengono in concreto ma anche coloro che pur solo moralmente ci sono vicini.

- Il Comune di Lavagno che ci ha fornito di una sede e ci ospita questa sera nell'ambito di questa accogliente sala civica.
- Il Sindaco e l'Amministrazione del Comune di Verona.
- Fabio Venturi presidente AGSM.
- La Divisione di Ematologia e il Centro Trapianti di midollo Osseo in particolar modo il Prof. Achille Ambrosetti, il Prof. Fabio Benedetti, il nostro Dr. Dino Veneri, la Dr.ssa Cristina Tecchio, la Dr.ssa Marini, la Dr.ssa Giuliana Lo Cascio. Per Rovigo la Dr.ssa Rossella Paolini.
- Il Servizio di Medicina Trasfusionale, nelle persone del Dr. Giorgio Gandini, Dr.ssa Anna Gandini, Dr.ssa Aurora Vassanelli, Dr.ssa Claudia Roata, Dr.ssa Maria Antonietta Frongia, il Dr. Corvo e tutti gli altri medici che partecipano attivamente al progetto "C.S.E. a Scuola". Per Rovigo il Dr. Francesco Chivallari.
- Il Direttore della Pastorale della Salute della Diocesi di Verona Don Gianni Naletto.
- Il comandante della Caserma Duca Coll. Alessio Gabriele Degortes che ci permette di incontrare ogni 3 mesi le nuove leve dell'Esercito Italiano,
- L'UST di Verona nelle persone del Dirigente Dr. Stefano Quaglia e della Dr.ssa Anna Lisa Tiberio per il fondamentale sostegno e attenzione che pongono alle nostre iniziative.
- Il Presidente AMIA Andrea Miglioranza, il Dr. Diego Testi,
- L'A.D. di Amorim Cork Carlos Santos.
- I componenti il Collegio dei Revisori dei Conti Dr. Giannino Zarfisi, Sig. Dario Molinaroli, il Sig. Walter Facchini
- Ringrazio i dirigenti e i docenti degli istituti scolastici ma ancor di più gli studenti.
- La stampa tutta.
- I rappresentanti delle associazioni che con noi hanno collaborato.
- Il direttivo (Tiziana, Salvatore, Gina, Manuel, Alessandra, Renzo), i soci, i volontari e tutte le persone che a vario titolo ci sono state accanto. Alcuni nomi su tutti: Maria Rosa, Annalisa, Beatrice, Maria Rama, Dolores, Graziella Toso, Mara, Cinzia, Simonetta, Giampaolo, Giuliana....
- Coloro che hanno condiviso la loro esperienza di donatori/riceventi e testimoniato il loro gesto nelle scuole.
- Chiunque non abbiamo menzionato non si ritenga dimenticato ma ringraziato due volte.

**Il presidente Le.Viss.
Graziella Bazzoni**

PROGETTO: "C.S.E. a Scuola" a.s. 2016/2017

Durante il periodo GENNAIO-APRILE 2017 abbiamo proseguito con gli incontri nelle Scuole Superiori di Verona e Provincia con l'obiettivo di informare e formare gli studenti ad essere cittadini attivi e protagonisti in ogni aspetto della vita: In particolar modo con il dono delle cellule staminali emopoietiche per curare le malattie ematologiche. All'inizio di ogni incontro la Presidente dott.ssa Graziella Bazzoni e le Volontarie Verzini Annalisa e Bianchi Beatrice hanno delineato le origini e gli scopi dell'Associazione Le.Viss. soffermandosi in modo particolare sul nostro Progetto.



In alcuni Istituti l'incontro proseguiva con la proiezione del film "Bianca come il latte, rossa come il sangue" del regista Giacomo Campiotti. Sempre viva e' stata l'attenzione e la partecipazione emotiva dei ragazzi sia alla trama che al contenuto impegnativo del film stesso.



Molto interessanti si sono rivelati anche gli interventi del Prof. Benedetti Fabio, delle dott.sse Cristina Tecchio, Anna Gandini, Aurora Vassanelli, Maria Antonietta Frongia che hanno saputo suscitare nei ragazzi l'interesse ad un tema così importante e a volte sconosciuto coinvolgendoli anche fisicamente nell'interpretare tematiche inerenti alla donazione del sangue e delle cellule staminali emopoietiche. Molto



interessanti e pertinenti sono state anche le interrogazioni emerse dalla platea studentesca che dimostravano la partecipazione attiva dei ragazzi. A tutti i medici intervenuti va il nostro più vivo ringraziamento per la loro indispensabile e preziosa collaborazione.



Ogni incontro e' stato impreziosito dalle testimonianze dei donatori e riceventi che hanno saputo trasmettere ai ragazzi la loro esperienza con entusiasmo ed anche con sofferta commozione. Un rigoroso e partecipato silenzio era la palpabile dimostrazione con cui ogni intervento veniva seguito. Un grazie particolare quindi a Valeria, Elisabetta, Maurizio, Nicola, Graziana e Donatella.

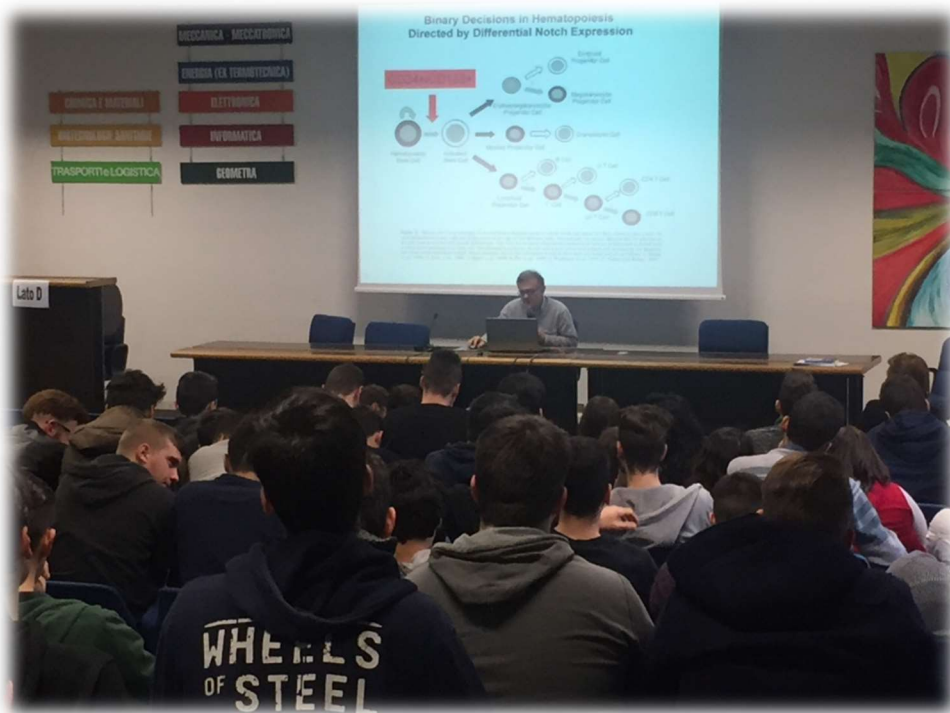
"Grazie"



Nel periodo suindicato abbiamo incontrato gli studenti dei seguenti Istituti:

17 GENNAIO 2017 : Liceo Silva Ricci di Legnago.

Nelle immagini che seguono si possono apprezzare alcuni momenti relativi a questi incontri. In queste in particolare la relazione del Prof. Fabio Benedetti responsabile CTMO (Centro Trapianto di Midollo Osseo) di Verona e l'esemplare attenzione della platea studentesca.



In questa immagine, in compagnia della presidente della Le.Viss. Dott.ssa Graziella Bazzoni e del Consigliere della Le.Viss. Verzini Annalisa c'è Marco Alberto Conti, che a conclusione dell'incontro ha voluto ringraziare e salutare.

Due anni fa gli è stata fatta diagnosi di leucemia: ora è guarito!!!

31 GENNAIO 2017 : Liceo Galileo Galilei di Verona.

Presenti all'assemblea quattro classi quarte del liceo scientifico e linguistico guidate dal referente prof. Paolo dall'O'. ha introdotto l'assemblea Annalisa Verzini dando nozioni sulle finalità del progetto "C.S.E. a Scuola" e sull'associazione Le.Viss.

Dopo la proiezione del film "Bianca come il latte, rossa come il sangue" sono intervenute la Dr.ssa Cristina Tecchio dell'Ematologia di Verona e la Dr.ssa Anna Gandini del Trasfusionale di B.go Trento. I ragazzi dopo aver seguito con interesse e attenzione questo tema "scottante" come viene definito dal prof. Dall'O', pongono domande di chiarimento. L'incontro si conclude con la testimonianza di Valeria Favorito che racconta la sua commovente esperienza di ammalata ematologica trapiantata due volte.

Al termine i professori presenti ringraziano l'associazione e le persone intervenute.



6 FEBBRAIO 2017 : Istituto Enzo Bari di Badia Polesine Rovigo.

L'incontro con i ragazzi si è tenuto nell'aula magna della scuola. La referente Prof.ssa Giuseppina



Bozzolan ha introdotto la mattinata durante la quale si è alternata la presenza di altri docenti a seconda della loro disponibilità. Per l'ematologia di Rovigo ha relazionato la Dr.ssa Elisabetta Rodella la quale al termine della proiezione del film ha potuto fornire ai ragazzi importanti nozioni tecnico-scientifiche circa le cellule staminali, l'importanza della loro scoperta, le caratteristiche, l'impiego terapeutico, le tre fonti di raccolta, l'importanza della sua donazione e il trapianto di midollo osseo, nonché informazioni pratiche circa l'idoneità al dono, le procedure per l'iscrizione al Registro IBMDR e ha risposto alle numerose, puntuali e specifiche domande che i ragazzi le hanno sottoposto.



7 FEBBRAIO 2017 : Istituto Fermi di Verona.

Per la prima volta abbiamo incontrato gli studenti dell'Istituto Fermi di Verona grazie all'interessamento delle prof.sse referenti Graziella Farinati e Giuseppina Albanese. Relatori sono stati la Dr.ssa Cristina Tecchio per l'ematologia e la Dr.ssa Anna Gandini per il Trasfusionale. Nelle immagini l'intervento della presidente della Le.Viss. Dr.ssa Graziella Bazzoni, in questa occasione il nostro intervento è stato impreziosito dalla testimonianza di Valeria Favorito, due volte trapiantata di midollo osseo. Esemplare è stata l'attenzione della platea studentesca.



14 FEBBRAIO 2017 : Istituto Stefani – Bentagodi di Caldiero.

La prof.ssa referente Cristina Marastoni ha curato l'organizzazione dell'incontro con i ragazzi delle tre classi quarte e tre classi quinte dell'Istituto che anche quest'anno ha aderito al progetto "C.S.E. a Scuola". Oltre al relatore Prof. Fabio Benedetti, ha portato la sua testimonianza di donatrice di midollo osseo Elisabetta Corso. Con il suo linguaggio giovane riesce a trasmettere l'importanza di saper donare senza aspettare di essere coinvolti personalmente. Pensare sempre a quante persone aspettano la vita attraverso una trasfusione è il messaggio che riesce a far arrivare ai ragazzi che l'ascoltano.



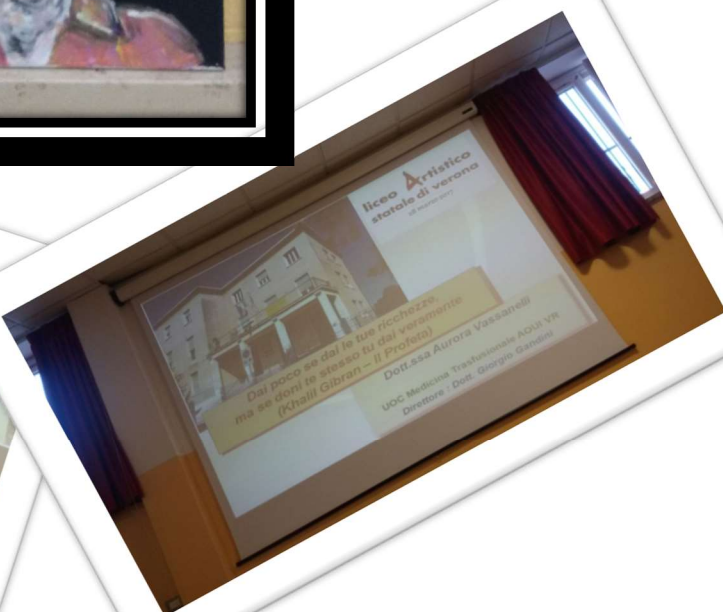
21 FEBBRAIO 2017 : Istituto Medici di Legnago.

Anche l'Istituto Medici di Legnago ha ripetuto l'esperienza di adesione al progetto. La referente prof.ssa Lorenza Isolani, in stretta collaborazione con Annalisa Verzini e Beatrice Bianchi, volontarie di Le.Viss., ha curato l'incontro che ha visto la partecipazione del Prof. Fabio Benedetti per l'ematologia di B.go Roma, la Dr.ssa Maria Antonietta Frongia del centro Trasfusionale di Legnago e la partecipazione della Signora Graziana Fin che ha portato la sua testimonianza di trapiantata di midollo osseo.



28 MARZO 2017 : Liceo Nani Boccioni di Verona.

E' il secondo anno consecutivo che l'Istituto Nani Boccioni aderisce al progetto seguendone con attenzione i punti indicati: lettura del libro "Ha ragione Vincenzo", elaborazione in classe dei temi trattati, produzione di opere attinenti. In particolare un dipinto che interpreta la loro idea di malattia e di possibilità di guarigione. E' intervenuta la Dr.ssa Aurora Vassanelli responsabile della Banca del Cordone di Verona, che ha coinvolto i ragazzi con un nuovo metodo per comunicare l'importanza del dono delle cellule staminali emopoietiche attraverso una rappresentazione quasi "teatrale". Insegnante referente Prof.ssa Annalisa Leone.



Alla mamma e al papà di Vincenzo.

Apparentemente era un giorno come un altro, ma in realtà quella giornata era molto diversa da tutte le altre .

All'ingresso c'era una busta sul tavolo e portava il mio nome. Era bianca, aveva una scritta, un logo che non ho riconosciuto a prima vista: "ADMO"

La fretta mi ha portato alle faccende quotidiane con l'intenzione di dedicarmi con maggiore attenzione a quella lettera più tardi.

Non sapendo bene di che cosa si trattasse feci una ricerca su internet e trovai il significato di quell'acronimo: "Associazione Donatori Midollo Osseo"; leggendo qualche informazione a riguardo mi entusiasmava sempre di più l'idea di poter essere d'aiuto a qualcuno.

Mi presi qualche giorno per rifletterci su e poi chiamai per prendere l'appuntamento.

Dopo quella giornata estenuante in ospedale di esami e domande, ero entusiasta, non potevo credere che stavo facendo tutto questo.

Purtroppo in questa cosa non sai se e quando verrai chiamato, quindi bisogna solo aver pazienza e sperare.

La vita nel frattempo continuava: i miei amici, i doveri, il tempo libero, la routine... tutto proseguiva.

Quel giorno era primavera, la giornata soleggiata... suonò il telefono, era l'ospedale, voleva convocarmi per un esame di compatibilità. Forse c'era bisogno del mio midollo. Il cuore batteva forte, l'ansia saliva; un misto di paura ma anche di gioia riempiva il mio corpo. La mia mente rimbalzava in mille pensieri. Speravo con tutto me stesso che il mio midollo potesse essere compatibile, in quanto pensare di poter salvare la vita a una persona mi premeva molto.

I giorni di attesa per la risposta di compatibilità sono stati interminabili, provavo gioia ma allo stesso tempo preoccupazione, delle sensazioni mai provate prima, indescrivibili.

Alcuni giorni dopo mi telefonò l'ospedale riferendomi che il midollo era compatibile. Dentro di me dapprima salì la paura, ma subito dopo prevalse la gioia di un'azione che tanto desideravo fare.

Volevo sapere di più su questa persona e l'unica informazione che mi diedero fu che si trattava di un giovane ragazzo italiano, in quanto i rapporti tra donatore e ricevente sono molto rigidi per la privacy. In seguito mi riferirono che l'intervento del ragazzo andò a buon fine; provai una gioia indescrivibile al suono di quelle parole. Quel semplice gesto salvò la vita a un ragazzo, fui orgoglioso della mia azione tanto da sentirmi quasi un supereroe.

Poco tempo dopo, accompagnando una cara amica in libreria, girando per gli scaffali il mio sguardo si posò su un libro con la copertina di un ragazzo molto serio dal ciuffo molto particolare; si intitolava: "Ha ragione Vincenzo"; qual libro catturò la mia attenzione, lo presi tra le mani e leggendo la quarta di copertina mi emozionai molto. Non ci pensai nemmeno un minuto, decisi di acquistarlo.

Quella sera in soggiorno ripresi in mano quel libro e, più lo leggevo, più non riuscivo a staccarmi da quel racconto.

Una storia travolgente che mi arricchiva il cuore leggendo ogni singola pagina; in special modo la forza di volontà e la determinazione della madre e del proprio figlio che cercano insieme, con tutte le forze, di combattere questa tremenda malattia.

Fui sopraffatto dalle emozioni sapendo che anch'io avevo contribuito a dare speranza nel futuro di una famiglia come quella di Vincenzo.

A tutte le persone che ancora oggi mi chiedono se ne è valsa la pena, senza pensarci su un secondo rispondo mille volte sì, perché come dice la canzone "Basta poco", inno dell'ADMO, "basta poco, noi non siamo degli eroi, ma dentro all'indifferenza siamo luci grandi sai".

Uno studente dell'Istituto Nani Boccioni

4 APRILE 2017 : Istituto Einaudi di Verona.

L'Istituto Einaudi anche quest'anno ha rinnovato la sua adesione al progetto grazie alla grande sensibilità e disponibilità della referente Prof.ssa Maria Paola De Falco.

E' intervenuto l'instancabile Prof. Fabio Benedetti per illustrare gli aspetti tecnico scientifici della donazione di Cellule Staminali Emopoietiche e Valeria Favorito che oltre alla sua testimonianza ha portato un filmato realizzato da lei stessa.



11 APRILE 2017 : Istituto Bolisani di Isola della Scala.

La delegazione Le.Viss. composta da Tiziana Bazzoni (vicepresidente), Annalisa Verzini e Beatrice Bianchi, hanno incontrato i ragazzi dell'Istituto di Isola della Scala che ospitava una delegazione di studenti dell'omonimo Istituto di Villafranca. Nostra referente la Prof.ssa Antonella Cartellà. È intervenuto il prof. Fabio Benedetti e ha portato al suo testimonianza di trapiantato di midollo osseo il sig. Michele Giarola, ex alunno dell'Istituto Bolisani che racconta la sua storia e la sua nuova vita catturando l'attenzione di tutti gli studenti.



19 maggio 2017: Istituto Bellini di Trecenta Rovigo (con foto e articolo del 22 maggio che hanno messo sul loro sito)

Anche quest'anno l'Istituto Bellini di Trecenta ha aderito al progetto di sensibilizzazione al dono delle Cellule Staminali Emopoietiche, intitolato "C.S.E. a scuola" organizzato dalla prof.ssa Maria Miletta referente delle politiche giovanili per l'Istituto e rivolto alle classi 4A, 4B, 4C, 4D, 4E.

Nelle immagini la dr.ssa Bazzoni Graziella presidente dell'associazione Le Viss, ha informato ed istruito gli studenti circa la malattia, riportando come esperienza personale, le varie tappe di dolore del figlio Vincenzo, vittima di leucemia mieloide, spiegando loro l'importanza del dono del midollo osseo e soprattutto la forza ed il coraggio di non abbattersi di fronte alle difficoltà.

La dr.ssa ha donato agli allievi diverse copie del libro "Ha ragione Vincenzo" scritto dalla stessa dopo la morte del proprio figlio, invitando gli studenti a soffermarsi su alcuni temi fondamentali e a farne frutto come esperienza di vita.

Dopo l'intervento, la proiezione del film "Bianca come il latte, rossa come il sangue" tratto dall'omonimo romanzo di Massimo D'Avenia, che ha commosso particolarmente gli studenti. Presente all'incontro l'assistente tecnico sig. Luca Furini che ha curato con molta attenzione tutta la parte tecnica.

A seguire la testimonianza della signora Graziana Fin trapiantata lo scorso anno, che ha raccontato altresì la storia di un ragazzo attualmente in cura per superare la leucemia.

Al termine della giornata la prof.ssa Maria Miletta, a nome del Dirigente Scolastico e della Ref. di sede, ha

ringraziato i relatori per la promozione della meritoria iniziativa.



Ringraziamo tutti i docenti referenti delle singole Scuole per aver reso possibile la partecipazione dei ragazzi al Progetto Le.Viss. "C.S.E a scuola".

“Così sono rinata per due volte. Con una speranza”.

Di Valeria Favorito



Avevo solo 11 anni quando un mostro è entrato nella mia vita con prepotenza: si chiamava leucemia mieloide acuta e aveva scelto me, il mio corpo acerbo di bambina, i miei sogni.

All'inizio non mi rendevo conto della gravità del mio stato di salute. Da un paio d'anni mi ero trasferita dalla Sicilia a Verona e a scuola i compagni non mi accettavano. “Terrona, sei una terrona” mi gridavano. Così quel ricovero inaspettato per me non fu un dramma, ma una sorta di gita che mi avrebbe tenuta per qualche giorno lontana dai banchi. In ospedale, tutto mi sembrava bellissimo: i medici erano affettuosi con

me, i miei genitori e i miei fratelli non mi lasciavano mai sola. A quell'età, basta poco per essere felice, non ti chiedi il perché di certe attenzioni eccessive. Con il passare dei giorni, la mia salute peggiorò, allora capii che quello non era un gioco. C'era in ballo la mia vita, e dovevo lottare con tutta me stessa per non perderla. Vomitavo continuamente, non mi reggevo in piedi.

Nel frattempo venivo sottoposta a esami invasivi e terapie dolorose, come quattro cicli di chemioterapia, senza i quali sarei morta.

Ero a pezzi, vedevo il mio corpo spegnersi giorno dopo giorno, i miei riccioli sfibrarsi e cadere per terra come foglie al vento. Il 21 maggio del 2000, a quasi 12 anni, mi vennero trapiantate le cellule emopoietiche da un donatore non consanguineo, anonimo. Da quel momento tornai a sorridere.

Grazie al mio “Angelo sulla Terra”, sì proprio Angelo, perché per me tutti i donatori sono degli angeli sulla Terra, fino alla primavera del 2013 ho vissuto in modo sereno.

Poi, il 20 maggio, durante un controllo di routine, ho scoperto una verità che è piombata nella mia vita come un macigno: mi è stata diagnosticata la leucemia linfoblastica acuta, una forma che, di solito, colpisce i bambini. Ma come, proprio io, che già avevo avuto una leucemia, dovevo essere colpita da una seconda? Uno tra i pochi casi al mondo.

Ho faticato a capire che stava succedendo di nuovo. Un altro calvario mi aspettava.

Mi hanno ricoverata in ospedale, sottoponendomi a tre cicli di chemioterapia che, però, non mi hanno evitato un secondo trapianto. Dopo mesi di esami e controlli, il 26 novembre del 2013, sono rinata per la seconda volta. È successo quando ho ricevuto le cellule staminali emopoietiche da un nuovo donatore di cui, per motivi di privacy, non conosco l'identità, ma gli sarò grata per tutta la vita. Per me è il mio secondo “fratellone”, il mio secondo Angelo.

La ripresa non è stata facile: dopo il trapianto sono stata malissimo.

Per circa un mese, non riuscivo a mangiare né ad alzarmi dal letto. C'erano giorni in cui temevo di non farcela, poi mi bastava guardare i raggi del sole filtrare dalla finestra, per capire che non potevo mollare. Alla fine del 2013 mi hanno dimessa.

Così, come un bambino che muove i primi passi, sono tornata alla vita. Quella stessa vita che già due volte ho rischiato di perdere, ma alla quale mi sono aggrappata con tutte le forze.

Oggi, più che mai, mi batto per far sì che i donatori di sangue e di midollo osseo siano sempre più numerosi. E che continuino a regalare speranze di vita a chi non sta bene.

LA SPERANZA SI COSTRUISCE

Di Graziella Bazzoni

Se la terra accoglie ancora i semi che ruvide mani gettano nei solchi, se si sorride quando una coccinella si posa sulla pelle, se si rimane a guardare un palloncino mentre si alza verso il cielo, se due giovani mani incrociano le loro dita, se l'arcobaleno dopo un temporale è lo spettacolo cui si desidera assistere, se si lavora con entusiasmo per restaurare una vecchia casa, se una canzone continua a suonare nella testa, se emoziona il profumo del pane appena sfornato, se c'è un nome scritto dentro l'anello che hai al dito, se si riescono ancora a raccontare le favole, se si pensa che sia importante dare ascolto agli ultimi, se un bimbo che nasce ci cambia la vita, se si pensa che il dolore sia un'opportunità di crescita, se la sera si sorride perché domani è più vicino, se si riesce a chiedere scusa più spesso di quanto si alza la voce, se l'ottimismo condisce le ore del giorno, se si pensa che la cultura sia frutto di una saggia curiosità, se la scuola continua ad essere una priorità imprescindibile, se un abbraccio dice più di un lungo discorso, se un bel libro rapisce la mente e una canzone regala emozioni, se dopo un incidente d'auto si pensa di essere fortunati perché poteva andare peggio, se si continua a progettare il futuro, se la parola data vale più di un contratto firmato, se la ricchezza di una persona si misura in sorrisi... tutto questo si chiama speranza.

Possono essere infinite le immagini che evocano la speranza in quanto tale. Ma non bisogna lasciare a questa parola un significato passivo, affidando al caso, alla fortuna, al fato, l'oggetto delle nostre aspirazioni.

Alla speranza va data fiducia, ma va anche sostenuta, modellata, plasmata. Va preparato un terreno fertile, sul quale crescere i nostri sogni come fa il contadino prima di seminare o lo studente prima di presentarsi all'esame.

Come fa il pescatore che prima di gettare le reti controlla che la trama sia intatta, ne aggiusta i buchi, le getta nell'acqua nel momento giusto attento che siano ben distese e, solo dopo, si concede di rimanere in attesa che arrivino i pesci sperando sia una pesca abbondante. Solo dopo, solo dopo, il suo lavoro.

Azioni, fatti concreti, lavoro, impegno, volontà. Ingredienti indispensabili, "conditio sine qua non", affinché sperare non rappresenti un lusso bensì una probabilità quantificata.

Gli studenti, i giovani, candidati ad abitare più a lungo i luoghi della nostra esistenza, devono fare affidamento su questa capacità che la nostra intelligenza ci regala fin dal momento che apriamo gli occhi sul mondo: la capacità di sperare, di sognare, di immaginare oltre il mero attimo privo di tempo che si chiama presente.

Ma deve essere acquisito come insegnamento, diretto o indiretto che sia, nell'ambito della scuola e della famiglia. "Speranza: istruzioni per l'uso" potrebbe essere l'argomento di una normale lezione alla terza ora di un martedì qualunque.

Lo stesso che dire imparare a fare le addizioni e le sottrazioni per avere accesso al mondo più difficile della matematica complessa. Lo stesso che dire imparare l'alfabeto e leggere la prima parola per poi entrare nel mondo fantastico della letteratura, della narrativa.

Si perché non deve passare il messaggio, che spesso ci viene gratuitamente propinato, che sperare nella fortuna è giusto, è fattibile, alla portata di tutti, che grattare su una cartolina ci farà diventare ricchi o giocare alle slot machine cambia la vita. Non è corretto permettere che messaggi del genere penetrino come polvere nelle menti più labili o non preparate a riceverli, distorcano la realtà e devastino i rapporti interpersonali a cominciare dai più preziosi, quelli all'interno delle famiglie.

Bisogna alzare le barriere dell'informazione a protezione degli insulti mediatici che ci vorrebbero tutti zombi della cieca fortuna vestita da promessa che fa l'occhiolino dolce prima di sfoderare tutta la crudeltà della dipendenza a cui spesso sottomette le persone indifese.



Speranza è anche credere nelle persone che ci stanno intorno, avere fiducia che nel momento più nero della vita qualcuno può venirci in soccorso. Può essere un medico, un volontario dell'ambulanza, un vigile del fuoco, un amico, un passante, una persona lontana che ha fatto un gesto semplice come iscriversi al registro dei Donatori di Midollo Osseo e regala le sue Cellule Staminali Emopoietiche: uniche, insostituibili, indispensabili per chi è ammalato di leucemia.

Oggi potrei essere io, iscritta al Registro IBMDR, a donare a qualcuno che ha bisogno. Domani potrei essere io ad averne bisogno.

La speranza è un diritto a doppio senso di percorrenza, la speranza affidata alla sola fortuna è una grande bugia.

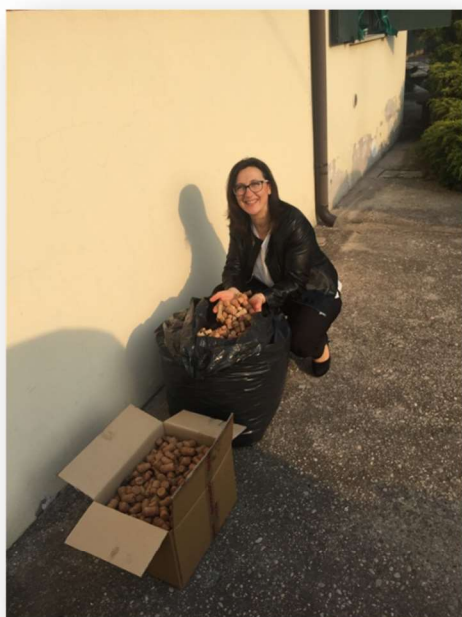


Questa è la bellissima lampada realizzata da Massimo, metafora di continuità, di luce, di pensiero positivo, di speranza che potremmo legarla alla “riflessione”.

11 APRILE 2017 : Raccolta tappi Cadeglioppi.

Procede e si arricchisce di nuovi sostenitori la raccolta differenziata dei tappi in sughero.

Grazie alla convenzione tra Amia, Amorim Cork e Le.Viss. i tappi in sughero raccolti e avviati al riciclo attraverso "progetto Etico" saranno fonte di speranza per gli ammalati ematologici. Per ogni Chilo di tappi raccolti infatti, verrà riconosciuto a Le.Viss. un contributo di 70 centesimi di Euro che vengono utilizzati per sostenere progetti di ricerca e di studio dell'Ematologia e per proseguire con il progetto "C.S.E. a Scuola" che ha dimostrato di essere molto efficace per la sensibilizzazione al dono di Cellule Staminali Emopoietiche. Trovare un donatore compatibile è condizione indispensabile all'ammalato ematologico per aver accesso al trapianto.





**Si ringraziano le
Attività
Commerciali che
con il loro aiuto
hanno contribuito**



alla realizzazione del Notiziario



GONZATO

ABBIGLIAMENTO E CALZATURE



**Costruzioni Edili
MARCO TODESCHINI**

Via S. Michele, 7 - 37141 VERONA
Tel. 045 8922130 - Fax 045 8923245
Partita IVA: 02807530239
Cod. Fisc.: TDS MRC 68A30 L781L

E-mail: todeschinimarco@tiscali.it - www.todeschinimarco.it

LA MANDRAGOLA
Erboristeria - Parafarmacia

Dott.ssa Anna Tumiatto

Via S. Antonio, 1 - S. Martino Buon Albergo - 37036 Verona
Tel. 045 994256

**oreficeria
Zenere**
di Ferrarin Gina

**OROLOGERIA
OREFICERIA**

Via S. Antonio, 18
37036 S. Martino B.A. (VR)
Tel. 045 990955
P.IVA 04015210232



**oreficeria
Zenere**



PUOI SOSTENERE LA NS. ATTIVITA'

DONANDO PRESSO:

UNICREDIT BANCA

IBAN IT 54 R 02008 11725 000101445563

Per qualsiasi informazione non esitate a contattarci:

www.leviss.org info@leviss.org

tel.045 8980782 - Cell. 3349673557

Presidente: graziella@leviss.org

Vicepresidente: tiziana.bazzoni@libero.it

