



NOTIZIE

ASSOCIAZIONE VICENTINA PER LE LEUCEMIE ED I LINFOMI

PERIODICO TRIMESTRALE - POSTE ITALIANE SPA - SPEDIZIONE IN ABBONAMENTO POSTALE D.L. 353/2003
(CONV. IN L. 27/02/2004 N. 46) ART. 1, COMMA 2, DCB VICENZA - ANNO XXXVI N. 108 - 1 Aprile 2023



Buona Pasqua



È prossima la primavera, con le temperature che si addolciscono e le ore di luce che si allungano. La natura procede il suo cammino sulla ruota del tempo e noi ci stupiamo di quanto in fretta rivediamo spuntare i nuovi germogli su alberi e piante.

Nulla si ferma. E così AIL Vicenza AViLL, che ancora una volta è a fianco del reparto di Ematologia di Vicenza per l'apertura di un ambulatorio di cure palliative, riferimento prezioso per chi vive l'esperienza impegnativa della malattia.

Ce ne parla nell'articolo il dott. Facchinelli, a testimoniare ancora una volta l'attenzione e l'eccellenza che la nostra città rappresenta in questo ambito sanitario. Fiorisce dunque un altro servizio importante per i malati e per le loro famiglie, frutto anche della collaborazione tra ospedale e associazioni sul territorio.

Un territorio generoso quello vicentino, dove il volontariato trova terreno fertile in molti ambiti, primo fra tutti quello sanitario. Ed è una gioia vedere le foto piene di sorrisi dei volontari che nelle festività di fine anno appena passato, si sono prodigati negli stand delle Stelle di Natale, con grande successo a beneficio dell'associazione AIL Vicenza AViLL e dei suoi tanti progetti a favore dei malati, della ricerca, dei servizi ospedalieri.

A tutti loro un grazie forte e sonoro. Li ritroveremo in questa Pasqua, a offrirci le uova di cioccolato, delizie che custodiscono un sogno.

Sogni consueti come le aspirazioni dei più giovani o i desideri del cuore e sogni più impegnativi come quello di guarire che ha ogni persona malata.

Uniamo le forze per sostenere quel sogno e far sì che diventi realtà. Uniamo le nostre mani per dare più possibilità alla ricerca, per ampliare i servizi, per sostenere chi ogni giorno lotta a fianco dei più fragili per dare una nuova possibilità di vita.

Da questa riflessione che condivido con voi, eccolo qui il mio, il nostro sogno per la Pasqua: che la vita vada avanti sempre, che trovi la sua compiutezza e la sua dignità nonostante la malattia, che si allarghino, in ogni caso, gli orizzonti della cura anche laddove le terapie siano limitate.

Tutti noi possiamo dare un contributo, un dolce pensiero nella ricorrenza della Resurrezione, festa di rinascita e di gratitudine per i sogni, piccoli o grandi, che riusciamo, aiutandoci l'un l'altro, a tramutare in realtà.

Dalla redazione di Notizie AViLL e mia personale i migliori auguri di una Pasqua serena e gioiosa.

*Il direttore e la redazione
di Notizie AViLL-AIL Vicenza.*



UOVA DI PASQUA

Ricordiamo la tradizionale offerta delle Uova di Pasqua per finanziare le attività AIL Vicenza nei giorni

24-25-26 Marzo

in concomitanza con la manifestazione nazionale.

**Ci trovi in tutte le Piazze,
Parrocchie e
Centri Commerciali
di Vicenza e Provincia**

Insieme cancelliamo la sofferenza inutile

Cosa sono le cure palliative?

Il termine “cure palliative” deriva dal termine latino pallium ovvero mantello, indumento che metaforicamente indica il prendersi cura delle persone come ci insegna San Martino che donò il suo pallium ad un mendicante per proteggersi dal freddo. Nello stesso modo le cure palliative sono come un mantello che avvolge il malato e la sua famiglia.



Le cure palliative in Italia sono state normate dalla legge 38 del 2010, Art.2 che le definisce come “l’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici”.

Il loro fine non è guarire, ma alleviare la sofferenza del malato, migliorarne il più possibile la qualità di vita e sostenerne la famiglia. Affrontare una malattia grave, infatti, è stressante non solo per il paziente, ma anche per la sua famiglia. I caregiver spesso sperimentano ore di lavoro perse, stress elevato e gravi cali della salute fisica e mentale. Le cure palliative non si limitano a curare il paziente: trattano tutta la famiglia con effetti quali una migliore qualità della vita e livelli più bassi di sintomi depressivi e di sentimenti di sopraffazione e abbandono.

Le cure palliative sono nate nell’ambito dell’oncologia ma con il passare degli anni si sono allargate a coprire i bisogni di tutti i malati che si incamminano verso la fine della vita, compresi i malati ematologici o addirittura non oncologici, ad esempio affetti da patologie polmonari croniche, neurodegenerative, demenze e tante altre ancora.

Cosa fanno le cure palliative?

Come detto le cure palliative si prendono carico in modo globale del paziente affetto da patologie inguaribili. La loro azione si intensifica quando i trattamenti

in atto non sono più in grado di stabilizzare o arginare la malattia. Non essendo più possibile la remissione della malattia, la guarigione non è più l’obiettivo primario. Le cure palliative, quindi, hanno come scopo controllare i sintomi della malattia, rispettando la dignità del malato e i suoi desideri e supportando il suo nucleo familiare nel percorso clinico, assistenziale ed esistenziale in osservanza del principio di autodeterminazione del malato.

Il controllo del dolore, di altri sintomi invalidanti e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza: lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i pazienti, per le loro famiglie e per i loro caregiver. Sono costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo, psicologico e sostegno spirituale.

In che cosa differiscono dall’accanimento terapeutico e dall’eutanasia/suicidio assistito?

Il loro scopo non è ritardare (come nell’accanimento terapeutico) o accelerare/provocare (come nell’eutanasia e /o nel suicidio assistito) la morte del paziente, bensì alleviarne le sofferenze per garantirne la migliore qualità di vita fino alla sua fine naturale. Ogni giorno ha dignità di essere vissuto se la persona è ben accudita, senza dolori e con chi la ama vicino.

Dove possono essere erogate le cure palliative?

Le cure palliative sono una “rete” e possono seguire il malato in tutti i setting di necessità, ovvero casa, ospedale e hospice.

Il domicilio è la situazione ideale nel caso in cui le condizioni del malato, l’abitazione e la famiglia lo consentano. Qui le cure sono garantite da équipe multiprofessionali il cui scopo è quello di fornire direttamente a casa del malato tutte le terapie utili a dare risposta ai suoi bisogni di salute, anche complessi, garantendo quindi la migliore qualità di vita possibile.

Gli hospice sono strutture territoriali atte ad accogliere il malato che non è più in grado di stare al proprio domicilio. Sono un luogo intermedio tra l’ospedale e casa. Da una parte, infatti, la stanza singola permette di avere un ambiente intimo da condividere con i propri cari. Dall’altra la presenza continua di personale medico-infermieristico garantisce un ottimo controllo del dolore e di qualsiasi necessità del malato. In queste strutture inoltre sono possibili anche dei “ricoveri di sollievo” per messa a punto della terapia o per difficile gestione domiciliare.

Infine, la presenza di un palliativista in ospedale garantisce la corretta presa in carico dei pazienti dai vari reparti e l'inserimento degli stessi nella rete delle cure palliative. Inoltre, essendo la medicina palliativa la "medicina dei bisogni" i palliativisti aiutano gli specialisti nella gestione dei sintomi difficili, ivi compreso il dolore, e aiutano nel supporto alla famiglia.

Le cure palliative sono riservate solamente al paziente terminale?

La risposta è no, infatti recentemente si è fatto strada il concetto di cure simultanee che mira a conciliare una terapia oncologica attiva con il concetto di cure palliative. In alcuni casi di malattie croniche o neoplastiche gravi le cure palliative possono essere attivate fin dalla diagnosi, anzi prima vengono attivate meglio è. Questo perché i palliativisti sono i medici che si prendono cura dei bisogni; quindi, se affianchiamo alle cure antineoplastiche un trattamento che mira al miglioramento della qualità di vita, verosimilmente i pazienti saranno in grado di sopportare meglio il trattamento.

Questo inoltre garantisce una migliore presa in carico del malato allorché la malattia dovesse prendere il sopravvento e quindi ci si avvia verso una fase di cure palliative vera e propria.

Le cure palliative sono disponibili a qualsiasi età e come tali vengono pianificate. Non è necessario essere anziani per ricevere cure palliative: questa forma di assistenza è disponibile sia per i bambini, che per gli adulti con malattie gravi, indipendentemente dall'età o dallo stadio della patologia.

Cosa ne pensa la Chiesa?

La Chiesa è favorevole alle cure palliative, definite come una forma privilegiata di carità cristiana nel momento ultimo della vita, nella fase più delicata, in cui la paura del distacco si aggiunge alla sofferenza; le ritiene una risposta buona, doverosa ed eticamente corretta per offrire assistenza alla persona malata ed evitare deviazioni da una parte verso l'eutanasia, dall'altra verso l'accanimento terapeutico.

Recentemente Papa Francesco ha scritto che le cure palliative indicano "una riscoperta della vocazione più profonda della medicina, che consiste prima di tutto nel prendersi cura: il suo compito è di curare sempre, anche se non sempre è possibile guarire".

E presso il nostro reparto di Ematologia come siamo messi?

Il mese prossimo è prevista l'apertura di un ambulatorio di "cure palliative ematologiche" all'interno del nostro reparto. All'interno saranno presenti un

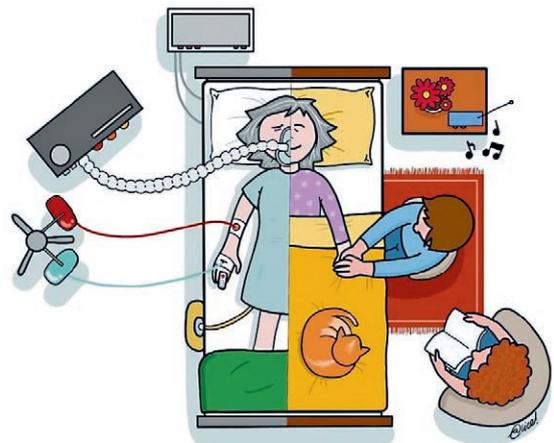
medico formato in cure palliative ed un'infermiera dedicata. Collaboreranno inoltre una psicologa, un prete ed altre figure atte a garantire una copertura maggiore possibile dei bisogni del malato ematologico e della sua famiglia.

Verranno presi in carico dall'ambulatorio:

- "pazienti fragili" in terapia attiva per la patologia ematologica, proponendo così le sopracitate cure simultanee. Ciò con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita durante il trattamento chemioterapico.
- pazienti per cui non vi sono più ulteriori possibilità terapeutiche e per i quali l'aspettativa di vita è limitata. In questo caso l'obiettivo prescinde dalla malattia ed è quello di garantire la migliore qualità di vita possibile non solo del malato ma anche del suo nucleo affettivo.

Al fine di garantire questi obiettivi grazie, all'aiuto di AIL Vicenza AVILL, nel limite del possibile i pazienti verranno seguiti a casa dove sarà possibile anche eseguire esami e trasfusioni in modo da limitare al minimo gli accessi ospedalieri.

Infine, sarà prezioso il sostegno da parte della rete delle cure palliative specialistiche guidate dal Dr. Manno con tutti i modi prima citati (domiciliare, ospedaliero e hospice). La presa in carico da parte loro dei pazienti molto complessi garantisce una gestione ottimale di tutti i bisogni del malato fuori terapia senza, o per meglio dire con poca, necessità di visite in regime ospedaliero.



QUANDO LA MORTE È INEVITABILE,
IL MODO DI MORIRE È FONDAMENTALE.

Concludo con una frase di un celebre film che rappresenta un po' l'obiettivo del nuovo ambulatorio:

*"Tutti noi dobbiamo morire,
l'importante è morire bene"*

Dr. Davide Facchinelli
Unità Operativa Complessa di Ematologia



Conclusa la manifestazione Stelle di Natale AIL, vogliamo ringraziare tutti i nostri sostenitori che hanno fatto brillare la speranza con le stelle AIL e tutti i volontari che hanno contribuito alla riuscita dell'evento...





Legge 104: esenzione Bollo Auto



Tra le spese fisse che riguardano l'auto c'è il **bollo**, la **tassa di competenza regionale** che tutti i proprietari devono corrispondere ogni dodici mesi.

Quando e a chi spetta l'Esonero?

L'esonero dal pagamento del Bollo Auto non è sempre previsto, il primo passo per sapere con certezza se si può beneficiare dell'esonero è consultare il verbale della 104 rilasciato dalla commissione medica incaricata per l'accertamento del proprio grado di invalidità.

L'esenzione dal pagamento del bollo si applica ai disabili, proprietari dell'autovettura che rientrano nelle seguenti condizioni:

- non vedenti e sordi;
- handicap psichico o mentale con riconoscimento dell'indennità di accompagnamento;
- disabili con grave limitazione della capacità di deambulazione o affetti da pluriamputazioni
- disabili con ridotte o impedito capacità motorie.

In casi particolari l'esenzione del Bollo Auto viene esteso anche ai Familiari del disabile, questo si verifica solo quando il portatore di handicap sia a carico ai fini fiscali del familiare, per poter essere considerato "fiscalmente a carico" il disabile deve possedere un reddito complessivo annuo che non superi la somma di 2.840,51 euro, questo limite dal 2019 è stato portato a 4.000 euro ma esclusivamente per i contribuenti fino a 24 anni di età.

Superato questo limite di reddito, le agevolazioni spettano unicamente al disabile: per poterne beneficiare è necessario, quindi, che i documenti di spesa siano intestati a lui e non al suo familiare.

Cosa presentare per ottenere l'esenzione?

La domanda va presentata producendo il modulo con il quale si attestano le proprie condizioni di disabilità (verbale legge 104). Alla domanda vanno allegate copia del verbale della commissione INPS e copia della patente di guida.

Per ottenere l'esenzione è necessario presentare domanda **all'Ufficio Tributi o all'Agenzia delle Entrate**.

Non avendo la Regione Veneto convenzione con ACI, è inutile presentare la domanda ai loro uffici.

Non è necessario esporre sull'auto alcun avviso o contrassegno da cui emerge che per il mezzo non è dovuto il pagamento del bollo.

Mariarosa Cingano
Volontaria



**OGNI UOVO CUSTODISCE UN SOGNO,
AIUTACI A REALIZZARLO**

#maipiùsognispezzati

30 EDIZIONE

**ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE
LINFOMI E MIELOMA**

Oggi **7 pazienti su 10**
guariscono grazie al contributo
di ognuno di voi.

24 • 25 • 26 MARZO
Scegli un uovo AIL e sostieni
la ricerca scientifica.

**Ci trovate sulle piazze, parrocchie, ospedali
e centri commerciali di Vicenza e Provincia.**

Seguici su

Non lasciare che un linfoma
spezzi il mio sogno.

**Dona il tuo 5x1000
all'AIL.**

C.F. 80102390582

Il sogno di aprire un ristorante non dovrebbe restare un sogno. Per questo AIL, da oltre 50 anni, con i suoi 5.500 volontari, sostiene la ricerca per aiutare i sogni a realizzarsi. Sostieni la lotta contro i tumori del sangue, dona il tuo 5x1000 all'AIL.

#MAIPIUSOGNISPEZZATI

**NESSUN SOGNO ANDREBBE SPEZZATO
SOSTIENI LA LOTTA
CONTRO LE LEUCEMIE.**

DONA IL TUO 5X1000 ALL'AIL

**Nella dichiarazione dei Redditi scegli di
destinare il 5x1000 all'AIL**

**Vi informiamo che per poter avere la detrazione dei contributi devoluti alla nostra Associazione,
è necessario presentare nella documentazione il bonifico o bollettino di c.c. postale
dell'avvenuta erogazione specificando: "erogazione liberale a favore di AViLL-AIL Vicenza odv",
completando con il codice fiscale dell'ordinante.**

In questo modo si potrà usufruire del rimborso per la dichiarazione dei redditi dell'anno successivo.

**LA GENTE DEVE
SAPERE CHE...**

Non esiste nessun incaricato dell'AVILL-AIL, autorizzato alla raccolta di denaro, anche se si presenta in possesso di documenti e fotografie che facciano riferimento alla nostra Associazione.

L'AVILL-AIL ringrazia per la collaborazione che serve ad evitare spiacevoli episodi.

Le uniche modalità per versare contributi sono i versamenti bancari o postali.

**QUOTA ASSOCIATIVA 2023
€ 15,00**

I versamenti si possono effettuare sul c/c n. 5054843 della Unicredit Banca IBAN IT90B0200811803000005054843, o sul c/c postale intestato all'AViLL-AIL n. 11644366.

Consiglio direttivo

Presidente: SANDRA DANIELA VEDANA
Vicepresidente: MARCO RUGGERI
MARIA PIA VALPIANA
Consiglieri: MARIAROSA CINGANO
LUCIO ADAMI
GIUSEPPE ASTORI
FRANCO IANNO
MATTEO LUNARDI
MADDALENA ZUCCOLO

A.Vi.L.L. NOTIZIE
periodico dell'Associazione
Vicentina per le Leucemie
i Linfomi e Mieloma

**SEDE: VIALE DAL VERME, 41
36100 VICENZA
TEL./FAX 0444/928853**

Dir. Resp. Maria Clelia Stefani
Autorizzazione del Tribunale di
Vicenza n. 547 del 21/4/1987

Tipolitografia PAVAN snc - Vi