

Signor Presidente,

essere qui oggi in questa bellissima sede mi commuove perché Lei con l'ospitalità che ci ha concesso ha consentito di festeggiare veramente i 40 anni dell'AIL.

Non posso non legare indissolubilmente l'ematologia all'AL in quanto molti centri italiani di Ematologia sono nati e cresciuti grazie all'AIL e perché molti dei pazienti ematologici hanno avuto dall'AIL e soprattutto dall'aiuto dei Suoi volontari la forza di lottare per vincere la loro battaglia contro la malattia.

Vorrei ricordare le difficoltà dei primi anni della mia ematologia di Roma: è un tuffo nel passato che non bisogna mai dimenticare perché può rappresentare il presente e la speranza nel futuro. Nei primi anni della mia attività di ematologo la cura delle malattie tumorali del sangue non esisteva. Mi domandavo addirittura se sarei riuscito a continuare la mia attività in una specialità che non consentiva risultati, ma per fortuna dai risultati sempre negativi siamo passati ai primi risultati talmente sorprendenti per me da farmi dubitare sulla loro durata.

In quel periodo (eravamo agli inizi degli anni 70), dopo un mio soggiorno a Parigi dal grande ematologo Jean Bernard, decisi che anche a Roma dovevamo realizzare le migliori terapie disponibili utilizzando una modalità di approccio globale al paziente che prevedeva il ricovero in ospedale solo per il tempo strettamente necessario realizzando però l'ospedale di giorno "l'hospital du jour", non ancora istituzionalizzato in Italia. Il malato poteva essere seguito con visite, esami di laboratorio e terapie da medici ed infermieri esperti nel campo della ematologia senza essere ricoverato; nacque a Roma il primo ospedale di giorno ematologico d'Italia, in un appartamento affittato nei pressi del Policlinico Umberto I°. Il numero di pazienti seguiti, anche per i risultati ottenuti, aumentò in modo esponenziale tanto da dover affittare altri appartamenti. Ma quei risultati e la possibilità di seguire tanti pazienti dipesero soprattutto dalla sezione di Roma dell'AIL e dai nostri volontari. L'AIL finanziò il nostro ospedale di giorno per consentire l'acquisto di materiale sanitario, di reattivi, addirittura di microscopi, di farmaci ecc. ma soprattutto aggregò i primi nostri fantastici, insostituibili volontari. I primi, tutte donne, vennero da noi con il passaparola, i successivi perché amici o parenti di malati in cura o curati. Non chiedevano nemmeno cosa avrebbero dovuto fare davano la loro incondizionata disponibilità. Venivano ad aiutare i malati, i medici, gli amministrativi, rispondevano al telefono, con turni che erano rispettati senza mai mancare, nonostante avessero figli, mariti, case che dipendevano solo da loro.

Mi dissero che quel periodo era stato una esperienza gratificante; rispondere al telefono e sapere che spesso c'era una vita che poteva dipendere da loro, pulire i pavimenti per evitare infezioni, aiutare il personale, incoraggiare i pazienti ed i famigliari offrendo una bibita o un caffè. Era un periodo entusiasmante per tutto il personale retribuito (soltanto pochi) ma ancor più per i volontari anche perché si cominciavano a vedere i primi risultati, le prime risposte complete, le prime guarigioni. Sembrava quasi impossibile ottenere quegli straordinari risultati con così pochi mezzi ma era vero.

Ricordo ancora per tutti come fosse oggi, un bimbo con una leucemia acuta molto grave in cui abbiamo ottenuto una risposta completa seguita dopo 2 anni da una recidiva tanto grave che quando contattammo il più grande centro pediatrico degli Stati Uniti ci dissero “non provate nemmeno a curarlo non c'è niente da fare” Noi a Roma tentammo una nuova cura che andò così bene che quel bambino guarì, diventò adulto e pochi giorni fa ha avuto una bambina. Mi vengono i brividi ricordando quanto i genitori hanno poi fatto per l'AIL e per l'ematologia di Roma. Quanti amici, quanta riconoscenza, quanta commozione quando incontrandomi in una strada di Roma mi sento dire:”Lei è il professor Mandelli? “ Non può ricordarsi di noi ma noi sì di Lei. Anni fa con i Suoi collaboratori ha curato mio figlio, mia madre, mio marito. Sono guariti e stanno bene; oppure ha assistito un nostro famigliare, non ce l'ha fatta ma Voi siete sempre nel nostro cuore

Ma l'AIL non ha realizzato soltanto a Roma quello che vi ho detto. Ci sono 80 sezioni in 80 province italiane con un numero di volontari di oltre 18.000 che svolgono attività insostituibili. Tutte le sezioni AIL finanziano la ricerca scientifica (ci sarà la testimonianza di una ricercatrice di Bologna) aiutano i medici e tutto il personale sanitario per migliorare e soprattutto per dare tutta l'umanità possibile all'assistenza ai pazienti (ce ne parlerà una paziente con leucemia acuta guarita). Sono state create 31 Case AIL (di cui ci parlerà una volontaria che si occupa a Roma della Residenza Vanessa). Sono state create 4 scuole e 8 sale giochi in Ospedale che consentono ai bambini di giocare ed anche di continuare a studiare, di fare gli esami durante i periodi di ricovero. Infine una splendida attività svolta da ben 37 sezioni dell'AIL è l'assistenza domiciliare che consente ai malati di ridurre il ricovero in ospedale al periodo strettamente indispensabile e di proseguire le cure nella propria casa assistiti da medici, infermieri, volontari che operano in reparti di Ematologia e conoscono, sapendoli gestire, al meglio i problemi dei nostri pazienti. Il vantaggio

per i pazienti dal punto di vista della qualità di vita è incredibile, i costi sono inferiori, i posti in ospedale sono a disposizione dei malati che ne hanno reale necessità. A casa si possono fare le trasfusioni, eseguire terapie di vario tipo con la possibilità addirittura di evitare il ricovero in ospedale per molti malati. Sono convinto che anche la prognosi è migliore per i pazienti curati a casa e che i costi sono inferiori, ma soprattutto che il paziente ed i Suo famigliari ricorderanno comunque la malattia come un periodo meno drammatico.

Prof. Franco Mandelli
presidente AIL