

**In alto da sinistra:**  
 Sasà dei Clown di Fofò,  
 Giusy Sembianza,  
 Maria Luisa Barreca  
 pedagoga,  
 Luisa Foletti psicologa,  
 Antonio Preteroti responsabile  
 CasAil, Stefania Hayeva  
 assistente del Reparto  
 di degenza,  
 Marinella Neri vicepresidente di  
 sezione, Rosalba di Filippo Scali  
 presidente di sezione.  
**In basso:** Noris Margiotta  
 responsabile gruppo ludoteca,  
 Daniela Caccamo e Michela  
 Chizzoniti ludiste.



## Dai salotti alle piazze: come Reggio Calabria ha acceso la speranza

La sezione nasce nel 1977 fortemente voluta dal professor Alberto Neri, grande ematologo ma soprattutto grande scienziato che ha dedicato la sua vita a favore dei pazienti ematologici e che aveva ben in mente qual era il cammino da intraprendere per ottenere determinati risultati. Solamente un anno prima aveva fondato il Reparto di ematologia negli Ospedali Riuniti di Reggio Calabria Bianchi Melacrino Morelli.

La sezione nasce con l'intento di promuovere la ricerca scientifica; gli anni '70 coincidono con gli inizi di questi studi – basti pensare che l'Ail è nata nel 1969 – e il professor Neri sentiva l'esigenza di creare una sorta di punto di riferimento per tutte quelle persone che dovevano sottoporsi a lunghi tempi di cure. Inoltre, c'era l'esigenza di un gruppo di volontari che sostenessero questa 'giovane scienza' attraverso la divulgazione verso i cittadini, le istituzioni pubbliche, gli enti affinché sposassero questa causa e la prendessero in considerazione.

Erano obiettivi che allora sembravano irraggiungibili ma, a fronte delle esigenze dei malati, poco a poco, cominciarono i primi movimenti. Adriana Tibaldi, una signora che aveva avuto un'esperienza diretta in famiglia con questa malattia, cominciò insieme ad altri gruppi di persone a incontrarsi nel proprio salotto di casa per scambiarsi le prime informazioni che sarebbero servite all'



approccio alla lotta contro le leucemie. Era chiaro fin d'allora che solamente lo sforzo effettuato dal medico o solo quello del volontario non potevano essere due cose separate. Così la signora Caterina Muscatello, che aveva perso la madre in ematologia, fu la prima volontaria nel reparto.

Da allora i 'gruppi dei salotti' erano sem-

Antonio Preteroti,  
responsabile CasAil nella sede  
della sezione di Reggio Calabria.  
Sotto e nella pagina a fianco  
alcuni interni  
della Casa di Via Aurora, 1.



pre più folti, le persone cominciavano a capire le varie esigenze e di cosa aveva bisogno il paziente. Cominciava a crescere la convinzione che il cammino intrapreso e voluto dal professor Neri non solo era il corretto, ma che presto si sarebbero potuti vedere i risultati.

È così che negli Ospedali Riuniti di Reggio Calabria nacquero a catena prima il Reparto degenze, poi il Laboratorio del 6° piano, il Day Hospital e successivamente il Centro Trapianti con 8 camere sterili. Quest'ultimo costò la bellezza di 7 miliardi di lire e purtroppo inaugurato quando il professor Neri già era scomparso a causa di un terribile incidente stradale.

Ma questo era solo l'inizio: il Reparto di Ematologia cambiò totalmente faccia e divenne così importante che arrivava gente da Milano, Napoli, Caserta, dalla Sicilia e persino dall'estero per farsi fare un trapianto.

Aprire ai trapianti significava dover ampliare il raggio d'azione visto che, i familiari accompagnanti, si arrangiavano dormendo nelle macchine e così si cercava di ospitarli nelle case, si pagavano gli alberghi anche per chi viveva nei paesi limitrofi.

Bisognava fare un passo in più, qualcosa che permettesse loro di 'chiudere il cerchio'

e agevolare al meglio il meccanismo di accoglienza-assistenza. Nasce l'esigenza di comprare una casa per le loro cure.

Siamo negli anni '90 e la storia di come è stata trovata la casa è quasi da favola, coincidenze particolari hanno permesso di incastrarsi perfettamente e realizzare il sogno del professor Neri e di tutti i suoi tanti 'adepti'.

Dopo 100 milioni (di lire) donati dalla famiglia Nirta, persone vicine alla causa Ail e 60 milioni che la sezione aveva per finanziare i suoi progetti, venne messa in vendita una casa nei pressi dell'Ospedale Bianchi-Melacrino dal valore – guarda un po' – di 160 milioni. Con quel colpo di fortuna, o per meglio dire, segno del destino, si cominciarono a seguire i pazienti sotto tutti i punti di vista permettendo loro di essere curati più serenamente.

I soldi che la sezione aveva messo da parte arrivavano da una manifestazione che oggi tutti conosciamo, ma (forse) non tutti sanno da dove è partita. Siamo nell'ottobre 1986 e il professor Neri aveva bisogno di una cappa sterile per la preparazione dei farmaci dal valore di 2 milioni. Si rivolse alla signora Caterina Muscatello e a tutti i volontari che, con l'aiuto dell'Assessore alla Forestazione il signor Palamara ottennero le

Rosalba di Filippo Scali con il dottor Pasquale Iacopino, primario del Centro Trapianti dell'Opedale Morelli, insieme a tutto il suo staff.



22

## Destinazione Domani la storia

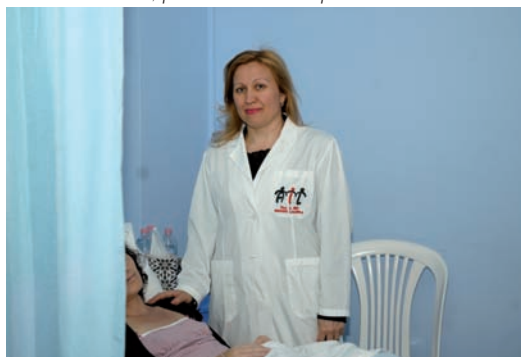
prime 500 piantine di Stelle di Natale. Furono vendute a Piazza Camagna e con quei soldi, oltre alla cappa sterile si finanziò la prima borsa di studio. L'anno successivo si venderono 1.500 piante e l'anno dopo ancora 4.500. Fu così che la signora Rosalba di Filippo Scali – attuale presidente della sezione – propose all'allora presidente dell'Ail Gianfranco Imperatori di rendere le Stelle il simbolo dell'Associazione e di estendere la vendita a tutte le piazze più importanti d'Italia.

Fin dal 1995 la sezione offre ospitalità del tutto gratuita ai pazienti non residenti ed ai loro accompagnatori in cura presso le strutture ematologiche cittadine, presso le CASAIL, tre residenze ubicate nei pressi dell'Ospedale che, con 12 stanze dotate di ogni comfort, sono in grado di accogliere fino a trenta persone. Nell'ultimo anno CASAIL ha ospitato oltre cinquecento pazienti e familiari per un totale di 3068 giorni di permanenza. Ma la sezione di Reggio Calabria non è solamente questo, è molto di più e tutto si sviluppa negli Ospedali Riuniti "Bianchi Melacrino Morelli" (BMM). I pazienti che si recano presso la Divisione Ematologica o il Centro Trapianti possono contare sull'accoglienza puntuale dei volontari che li aiutano ad avvicinarsi e ad inserirsi nella difficile realtà della malattia.

Al Centro Trapianti di cellule staminali c'è un volontario speciale, si chiama Giorgio Ciccirello, malato di leucemia mieloide cronica nell'89 e guarito dopo un trapianto: «Queste stanze non sono il massimo dell'allegria – sorride – ma è grazie a loro se ho potuto fare il mio trapianto. Adesso faccio volontariato qui perché mi piace, perché quando sono stato male c'è stato un



Caterina Muscatello, prima volontaria in reparto e fondatrice ADSPEM



Stefania Hayeva, assistente ai malati nel reparto di degenza

'Giorgio' anche per me».

Il Reparto Degenze è guidato dal dottor Francesco Nobile, che spiega: «Qui vengono ricoverati pazienti con malattie ematologiche che hanno la necessità per situazioni critiche, o per terapie particolarmente impegnative, di un periodo di ospedalizzazione che si aggira in una media di 30 giorni. Ha 10 stanze e può ospitare fino a 26 pazienti che – aggiunge – hanno bisogno del top dell'assistenza, sia a livello sanitario che sociale; ed è qui che l'Ail subentra e ci aiuta con i malati».

In questo reparto incontriamo Alessandro e Santino, due ragazzi di 27 e 29 anni. La loro testimonianza è l'esempio di amore per la vita, di una lotta continua affrontata con

Il professor Francesco Nobile, primario di Ematologia con la dottoressa Francesca Ronco. Sullo sfondo le dottoresse Caterina Alati e Giulia Praticò.



Giorgio Cicciarello, paziente guarito e adesso volontario Ail.

tenacia nonostante la malattia li costringa a stare sdraiati sul letto con una mascherina sul viso. «Mi sono ammalato nel 2001 a 17 anni – dice Alessandro – ho fatto un autotrapianto ed è la quarta volta che torno. È dura, faticosi a credere che sono già passati 9 anni, ma bisogna essere sempre più forti, soprattutto con la testa. Giocavo a basket e in questo sport non esiste il pareggio; o si vince o si perde. Non ci si arrende mai fino al suono della sirena perché la partita può cambiare anche negli ultimi secondi. Così aspetto di tirare il mio bel tiro da tre punti e vincere la sfida». Santino che da Monza lo hanno trasferito a Reggio Calabria sostiene che nonostante tutto vede il bicchiere mezzo pieno: «Dovrei essere arrabbiato, ma se mi fossi accorto della malattia due mesi dopo sarebbe stato sicuramente peggio. Ho tanta fede e credo di potercela fare; ho la consapevolezza dei mezzi dei medici e sento l'amore di queste splendide persone dell'Ail. Paura di morire? No. Ma è la sofferenza che più mi mette agitazione».

Nell'ambito dell'assistenza pediatrica la

scuola in ospedale e la ludoteca sono i luoghi dove i piccoli pazienti possono distrarsi e ritrovare quegli stimoli che potrebbero perdere durante la durata delle cure:

«Inizialmente i bambini sono titubanti, diffidenti – dice la psicologa Luisa Foletti – poi rendendoli partecipi dei giochi e consapevoli del motivo per il quale si trovano in questo posto, cambiano attitudine e reagiscono spesso positivamente interagendo con noi e con gli altri bambini». Noris Margotta, responsabile gruppo ludoteca: «La nostra è una missione, stare in questi ambienti con questo ruolo è difficile. Bisogna amare i bambini, superare la sofferenza e capire quando è il momento di lasciargli più libertà. Siamo il contenitore del loro dolore e della loro rabbia, soprattutto dei genitori».

Nel Centro Prelievi, struttura moderna ed efficiente, il dottor Iacopino spiega: «Qui avviene la fase della preparazione del donatore, che può essere anche per sé stesso, del pre e post trapianto. In questo ultimo caso il reparto funziona anche da Day Hospital. Per i trapianti ci sono delle normative europee molto esigenti e questo ci ha permesso di migliorare il nostro operato sotto tutti i punti di vista».

Infine, il dottor Massimo Martino illustra un progetto importante finanziato dall'Ail: «Il progetto 'Home Care' prevede che uno staff di medici esperti di trapianto accompagnati da infermieri, vadano a casa del paziente a somministrare le terapie necessarie nella fase di aplasia, ovvero quando i valori immunitari si abbassano. Abbiamo già riscontrato dei miglioramenti e questo è stato grazie all'Ail di Reggio che lo ha finanziato».

**Lorenzo Paladini**

**Foto di: Salvatore Argentò**