

## Un punto di riferimento regionale per i pazienti emato-oncologici

*La S.A.Ne.S all'Ospedale San Camillo dal 1984*



La **S.A.Ne.S.** Associazione per lo Studio e l'Assistenza delle Neoplasie del Sangue nasce a Roma nel 1984 per iniziativa dei genitori del giovane Claudio Pacifici e grazie al forte impegno dell'allora Primario di Ematologia dell'Ospedale San Camillo il Prof. Antonio De Laurenzi. Oggi è sempre più attiva nell'assistenza ai pazienti dell'Unità Operativa di Ematologia e Centro Trapianti di Midollo Osseo. Abbiamo parlato con l'attuale Presidente il **Dott. Nicola Petti**.

### **Quali sono le vostre attività principali? E come si sviluppa una giornata in associazione?**

Le giornate sono chiaramente diverse a seconda delle richieste dell'utenza, in particolare in questo periodo ci stiamo occupando dell'assistenza domiciliare. Un'attività che si sviluppa in una fase di contatto con la segreteria organizzativa ed in un primo sostegno socio-psicologico di cui si occupano Rossella e Simona, due storiche volontarie, tutti i giorni dalle 8.00 alle 17.00. Si tratta di un intervento di diretto contatto con l'utenza, in cui ci assicuriamo che la persona sia informata dell'arrivo dell'equipe per l'assistenza domiciliare e monitoriamo il generale andamento delle cure offerte. L'altra attività, svolta in sede dai volontari, anche quelli in servizio civile, che si occupano del front-office con i pazienti, è costituita dal servizio navetta. Si tratta di un mezzo attrezzato con cui andiamo a prendere i pazienti che hanno bisogno di cure specialistiche e li riaccompagniamo al proprio domicilio. Se invece capita il caso di pazienti che non sono di Roma ci attiviamo anche nella ricerca dell'alloggio dei familiari attivando la rete delle altre associazioni presenti sul territorio.

Fino al 2007 disponevamo di una nostra casa di accoglienza ed uno dei nostri obiettivi, grazie al contributo ed al finanziamento dei diversi donatori sarebbe quello di poter disporre di ambienti pubblici da ristrutturare per poter ripristinare questo tipo di servizio. Si tratta di un'esigenza concreta se consideriamo che in ospedale sono ricoverate persone che provengono da paesi lontani e che hanno bisogno di un alloggio per continuare le cure. Noi d'altra parte avremmo disponibilità di persone che



a titolo gratuito e di volontariato contribuirebbero al funzionamento di una struttura di accoglienza. Per alcune attività ci interfacciamo direttamente con la struttura ospedaliera e prendiamo contatto con i pazienti che sono ricoverati in day hospital, a cui offriamo un primo sostegno informativo e talvolta di assistenza sociale e psicologica. In altri casi gli interventi sono gestiti da un infermiere che verifica lo stato di salute generale dei pazienti ricoverati e valuta il tipo di interventi che è necessario attivare. Per quasi il 60% si tratta di interventi medico-infermieristici in cui offriamo cure specialistiche per pazienti con problemi ematologici e principalmente si tratta di somministrazioni di emoderivati, mentre per la restante parte dei casi si tratta di interventi che non richiedono il diretto supporto medico. In questo modo riusciamo a garantire un servizio sia negli orari della mattina che del pomeriggio dei giorni feriali. In certi casi abbiamo risposto anche il sabato e la domenica attivando talvolta servizi di emergenza/urgenza.

## **Come avviene il contatto con i pazienti?**

Abbiamo una convenzione con l'ospedale San Camillo e si può dire che "siamo un tutt'uno" con il reparto di ematologia. Io stesso sono stato primario e svolgo tutt'ora servizio di consulenza medica. Dunque c'è uno stretto contatto ed una collaborazione quotidiana con la componente medica ed infermieristica dell'ospedale, con cui lavoriamo in sinergia. Periodicamente ci sono degli incontri per ridefinire la regolamentazione e le modalità di contatto con l'utenza che accede all'associazione ed usufruisce dei servizi dell'ospedale.

Esiste un'associazione all'Ospedale San Giovanni che svolge più meno le nostre stesse attività, la differenza principale è che loro si occupano specificamente di assistenza domiciliare ed anche all'Ospedale Sant'Eugenio, dove c'è un centro di riferimento che funziona anche come diretta emanazione dell'AIL (Associazione Italiana contro le leucemie, linfoma e mielomi Onlus) con cui anche noi abbiamo una convenzione e che svolge anche assistenza domiciliare. Con l'AIL riusciamo a coprire le esigenze del 15° e 16° Municipio di Roma. Il nostro è un servizio assolutamente gratuito per l'utenza e molto spesso ci interfacciamo anche con l'Unità operativa del Centro trasfusionale dell'Ospedale che ci offre sempre la propria collaborazione nella donazione degli emato-componenti seppure talvolta in condizioni di carenza. Anche in questo si coglie l'importanza dell'attività di assistenza domiciliare, che in qualche modo va a colmare un buco nell'assistenza al malato emato-oncologico, in quei casi in cui non riesce a recarsi in ospedale per ricevere le cure. Non si tratta di sostituirsi alle attività delle Asl che pure svolgono assistenza domiciliare, oppure all'intervento dei medici di base, semmai di una collaborazione con tutti gli attori dell'assistenza emato-oncologica.

Talvolta ci occupiamo anche di favorire e velocizzare alcune pratiche che richiederebbero tempi maggiori, come l'acquisto di apparecchiature specializzate in uso per l'ospedale oppure di presidi medico-ortopedici per i pazienti. Una delle volontarie si sposta anche su una sede periferica del 16° Municipio per tenere rapporti utili non soltanto a coordinarsi, ma anche per organizzare iniziative di raccolta fondi (come Run4Sanes) e tenere contatti con enti ed istituzioni per i finanziamenti. Purtroppo non disponiamo di finanziamenti pubblici ed anche per la campagna del 5Xmille è difficile per noi comparire in spot alla radio ed ottenere visibilità pubblica.

## **Come si è determinata l'idea dell'implementazione di un polo trasfusionale, di un gruppo donatori?**

Dipende da un'esigenza molto diretta ed immediata che è quella di una carenza nel territorio regionale del Lazio di disponibilità e reperibilità di donatori e di sangue che determina costi alla sanità molto elevati. La nostra idea nasce per favorire il raggiungimento di un'autonomia regionale ed almeno aziendale, dato che questo è anche un centro di riferimento a livello regionale.

Abbiamo creato una piccola rete in cui tutte le associazioni con cui ci coordiniamo che sono la Croce Rossa, la Blood Runner e l'Avis confluiscono a creare una certa sinergia per far affluire donatori. Ciascuna chiaramente lo fa con i propri mezzi e le proprie specificità, noi ad esempio ci dedichiamo a coinvolgere le persone che incontriamo nel campo assistenziale, la Blood Runner ha contatti diretti con le società sportive e la Croce Rossa ha un rapporto storico con la cittadinanza.

## **Che importanza ha per voi il lavoro di rete dei servizi in ambito oncologico?**

Un'importanza enorme, perché tenere insieme attività che possono variare dal piano informativo, didattico e assistenziale ha un beneficio diretto su tutte le associazioni che ne fanno parte. In primo luogo perché l'informazione viaggia e quindi viaggiano i messaggi, quali l'importanza di integrarsi al servizio sanitario pubblico che spesso presenta delle falle cui soltanto il volontariato con la sua elasticità, intuizione oltre che spinta etica e morale, può contribuire a risolvere. Per le nostre finalità, il lavoro di rete ha un'importanza concreta per tutte quelle attività di promozione e sviluppo di una cultura della responsabilità e della giustizia sociale, dell'equità della distribuzione dell'assistenza sanitaria e della diffusione dell'informazione medica perché le persone possano imparare a riconoscere i segni e sintomi di uno stato patologico. Tra le nostre attività infatti c'è anche l'informazione e la didattica, abbiamo tenuto anche dei corsi di formazione di durata annuale o biennale in ambito oncologico ed emato-oncologico.

## **Quali sono le vostre prospettive future?**

Sicuramente potenziare al massimo l'assistenza domiciliare in modo da poter coprire tutte le richieste che ci sono e che sono in aumento, cercando di coinvolgere un numero maggiore di volontari da impiegare. L'utenza ha infatti esigenze diversificate, ci sono persone che vivono per anni usufruendo dell'assistenza domiciliare perché sono immobilizzati e grazie a questi servizi riescono ad avere vantaggi duraturi sulla qualità di vita.

Abbiamo erogato due borse di studio a favore di due tecnici che recuperano il sangue, che svolgono un'attività capillare riuscendo a coprire molti reparti in ospedale, attività molto importante perché consentono di non sprecare sangue. Ottimizzare il sangue significa che loro si occupano della divisione degli emocomponenti, con la possibilità di poter destinare solo quelli che servono ad un preciso utilizzo. Si tratta di tecnologie molto recenti, per cui c'è la necessità di essere in continuo aggiornamento e di imparare le tecniche più efficaci.

Il nostro interesse primario rimane sempre quello di veicolare il messaggio dell'importanza del dono del sangue. Seppure ultranoto non è mai abbastanza quello che si fa, se ci si confronta con alcune Regioni che riescono ad ottenere delle percentuali molto alte di donazione si comprende che nel Lazio non si fa abbastanza. Si pensa quindi a sensibilizzare anche una fascia giovanile con interventi nelle scuole, in modo da poter coinvolgere un numero maggiore di potenziali donatori.

Uno dei nostri appuntamenti consueti è una festa che organizziamo a Frattocchie ogni 1 maggio chiamata la "Festa di Primavera, un sorriso per Francesca" in cui è coinvolta l'Associazione Sportiva di Pallavolo che ci aiuta moltissimo nella raccolta dei fondi.

