

L'A.S.L.T.I. –Onlus è l'associazione dei genitori dei bambini affetti da malattie oncologiche curati presso l'U.O. di onco-ematologia pediatrica sita all'Ospedale Civico di Palermo.

E' nata nel 1982 ed è stata sempre in prima linea per creare a Palermo il Centro di riferimento che fosse a livello dei migliori, proprio per ridurre la migrazione sanitaria, triste ed endemica realtà della nostra terra, legata ad antiche diffidenze e reali inefficienze.

E' iscritta al Registro Regionale del Volontariato come associazione di natura socio-assistenziale e sanitario e gode dei benefici attribuiti a tali organismi dalla legge quadro n. 266/91 e successive modificazioni.

Da allora ad oggi molte cose sono cambiate: l'Ospedale a misura di bambino non è più un sogno ma un preciso obiettivo conquistato passo dopo passo, lotta dopo lotta.

Nel 2001 nasce l'unità operativa autonoma che oggi si trova presso l'Ospedale Civico di Palermo. In breve tempo viene avviato il Centro Trapianti di midollo osseo grazie all'acquisto di due camere sterili. Si costituisce un'equipe medica di primissimo livello, la migrazione sanitaria si riduce in pochi anni in misura relevantissima.

Nel 2006 nasce la prima ludoteca all'interno del day hospital e nel 2008 la rete multimediale che permette ai bambini ricoverati di essere collegati con il mondo esterno attraverso l'ausilio dei computer.

I genitori hanno avuto una parte importante in questo percorso e ne sono fieri. Sono stati anni difficili eppure bellissimi per l'impegno, l'amore gratuitamente donato, una gara fra molti a dare sempre di più. I genitori si sono ritrovati, con tanti amici, a pensare non solo ai loro figli ma anche a quelli che venivano dopo di loro, e si sono impegnati a fare trovare loro un reparto ed una assistenza sempre migliori. E' una storia in continua evoluzione, comune a tanti altri centri di onco-ematologia pediatrica in Italia e nel mondo, dove si curano bambini in modo diverso, in una sintonia di intenti tra il servizio sanitario pubblico e l'impegno privato dell'Associazione.

Nel 2013 l'Associazione ottiene il riconoscimento "IO DONO SICURO" dell'Istituto Italiano della donazione e **nel 2014 ottiene il marchio "Donare con fiducia"**.

La motivazione di questo riconoscimento è il rispetto degli alti standard di trasparenza e correttezza gestionale nella raccolta e destinazione dei fondi raccolti.

LA NOSTRA MISSION:

"In ospedale come a casa"

Il bambino che si ammala di tumore o di leucemia passa rapidamente da una vita giocosa e dai problemi tipici dell'età a una condizione assolutamente diversa. La paura, l'angoscia, il dolore fisico e psicologico tendono a sovrastare la sua vita e la giornata si riempie di esami dolorosi ed invasivi, di cure che modificano il suo corpo e che lo fanno star male. I fratelli, i compagni di scuola sono sostituiti da medici e infermieri, la sua casa dall'ospedale.

Per affrontare quindi il suo percorso di cura, il bambino deve trovare un ambiente che gli si stringe intorno e lo aiuti; deve trovare quanto più possibile vicino casa le cure migliori e avere accanto a sé i genitori e la



sua famiglia; deve continuare ad andare a scuola e non interrompere a lungo le sue attività; deve poter giocare anche in ospedale ed essere supportato per trovare in sé la forza di combattere e sconfiggere la malattia.

Tutto ciò è possibile se il bambino trova vicino alla sua città un Centro di onco-ematologia pediatrica ben attrezzato e adeguato alle sue esigenze. Il reparto deve avere le attrezzature migliori. La ricerca deve avere le risorse necessarie, perché la qualità dell'assistenza deve essere il primo obiettivo da perseguire.

LE ATTIVITA'

Contribuiamo a migliorare il reparto di oncoematologia pediatrica dotandolo di attrezzature logistiche e scientifiche.

Finanziamo i progetti di ricerca, l'aggiornamento medico-scientifico, la partecipazione e l'organizzazione a convegni e seminari da parte del personale medico e paramedico.

Operiamo per migliorare la qualità della vita in reparto, dotando le stanze di ogni confort.

Manteniamo attiva la rete multimediale configurata all'interno del reparto e del Day Hospital per mezzo della quale il bambino può collegarsi con il mondo esterno, con la famiglia, gli amici, la scuola.

Garantiamo il servizio di ludoteca ai bambini ricoverati e/o in visita ambulatoriale affinché possano trascorrere qualche ora spensierata.

Sosteniamo i bambini, le famiglie ed i volontari con il supporto di due psicologi.

L'Associazione è presente, con una sua sede operativa, presso il pad. 17 C – piano terra, dove tutti i giorni è attiva la propria segreteria.

A direzione dell'Area operativa la sig.ra Ilde Vulpetti, dipendente full time dell'associazione.

Sono presenti ancora, sempre come dipendenti a tempo indeterminato, un amministratore di rete e sistemi, una responsabile di ludoteca ed una psicologa per la formazione e tutoraggio dei volontari.

I VOLONTARI

I volontari sono presenti giornalmente in ospedale per dare il loro preziosissimo contributo ai bambini e alle loro famiglie, per regalare un sorriso e mitigare la sofferenza che deriva dalla malattia e dal suo trattamento.

Nella ludoteca o nella loro stanza, i bambini ricoverati, o in visita ambulatoriale, trovano sempre con chi giocare e dimenticare per qualche ora la malattia: giochi individuali e collettivi, feste organizzate a Natale, a Carnevale, a Pasqua.

Per diventare volontari occorre frequentare il corso di formazione, necessario per acquisire le conoscenze minime necessarie, il resto lo fa l'amore per gli altri.

E' una grande esperienza umana che arricchisce ed emoziona.

FIAGOP

L'ASLTI è iscritta al Registro Regionale del Volontariato come associazione di natura socio-assistenziale e sanitaria e gode di benefici attribuiti a tali organismi dalla legge quadro n. 266/91 e successive modificazioni.

E' inoltre tra i soci fondatori della Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica, alla quale aderiscono molte delle Associazioni Genitori presenti nel territorio nazionale.