

IL COMITATO PER LA VITA "DANIELE CHIANELLI": 30 ANNI DI VOLONTARIATO

Il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella, esattamente una settimana fa, in occasione della Giornata Internazionale del Volontariato, ha affermato quanto questo sia "una straordinaria energia civile che aiuta le comunità ad affrontare le sfide del tempo e le sue difficoltà", rinsalda "i legami tra le persone" perché il volontariato è "vicino a chi si trova nel bisogno, riduce i divari sociali, promuove l'accoglienza e la sostenibilità"; "le istituzioni – locali, nazionali, internazionali – hanno nei volontari e nelle loro associazioni alleati importanti nell'affrontare i cambiamenti che si rendono necessari per costruire una società migliore" (fonte:

https://www.repubblica.it/politica/2021/12/05/news/mattarella_giornata_internazionale_volontariato-328981905/).

In Umbria è presente una realtà che da più di 30 anni opera a sostegno di bambini, adulti e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare malattie onco-ematologiche. Si tratta del Comitato per la Vita "Daniele Chianelli", una associazione nata a Perugia il 26 ottobre 1990 ad opera di un gruppo di genitori che, avendo vissuto la dolorosa e sconvolgente esperienza della malattia dei propri figli, ha sentito l'esigenza d'intervenire in maniera più diretta nel realizzare attività di supporto alla struttura pubblica e di dover essere al fianco di chi soffre e lotta per la vita. Gli scopi principali del Comitato per la Vita "Daniele Chianelli" sono: il sostegno della cura, l'assistenza sociale e psicologica dei pazienti bambini e adulti che sono ricoverati presso il reparto di Ematologia e Onco-ematologia pediatrica dell'Ospedale di Perugia, nonché fornire un'assistenza globale alle famiglie che li assistono per tutto il decorrere della

loro malattia.

Proprio il Presidente Mattarella, in occasione della visita alla sede del Comitato Chianelli avvenuta il 31 marzo 2016, ha definito questa associazione "un esempio da esportare".

Nel corso degli anni il Comitato si è ramificato nel territorio, prima regionale, poi nazionale fino a varcarne i confini, per riuscire ad essere quanto più vicini e d'aiuto alle persone. Anche nel nostro Comune è presente una Sezione del Comitato e ce ne parla la sua referente Maria Delle Fontane.

I: "Quando e come nasce la sezione locale del Comitato Chianelli?"

M: "La sezione intercomunale Giano dell'Umbria-Gualdo Cattaneo nasce il 15 ottobre del 2000. La nostra storia è comune a quella dei fondatori del Comitato, Franco e Luciana Chianelli: anche noi come loro abbiamo vissuto, e viviamo tutt'ora, il dolore della perdita. Nel maggio del 1999 abbiamo perso nostra figlia Silvia a seguito di una malattia durata quasi due anni. Negli anni in cui Silvia è stata in cura a Perugia abbiamo conosciuto il Comitato Chianelli, un gruppo di genitori e volontari a sostegno dei piccoli pazienti e delle loro famiglie. Quando abbiamo perso Silvia la sua forza, tenacia e positività è rimasta in noi e abbiamo deciso di indirizzare queste energie aiutando chi stava vivendo la nostra stessa esperienza. E così un anno dopo è nata la Sezione dedicata a Silvia Trionetti".

I: "Quindi in questo caso dal dolore e dalla sofferenza è nato il bene. Tante sono le attività che il Comitato ha portato a termine e persegue tutt'ora. Ce ne parli".

M: "Elencarle tutte sarebbe impossibile in più di 30 anni di attività! Agli inizi, vista la situazione in cui verteva il reparto, con le prime raccolte fondi sono stati acquistati macchinari diagnostici e terapeutici e ristrutturato il reparto

di oncoematologia pediatrica dell'Ospedale Santa Maria della Misericordia – al tempo si chiamava Silvestrini -, poi sono stati finanziati, e lo sono tutt'ora, progetti di ricerca (eccellenza del settore, riconosciuta a livello internazionale se si pensa anche solo al lavoro svolto negli anni dal Professor Martelli e dal Professor Falini), il sostegno della cura, l'assistenza sociale e psicologica dei pazienti, bambini e adulti, che sono ricoverati presso il reparto di Ematologia e Onco-ematologia pediatrica dell'Ospedale di Perugia”.

I: “Qualche anno fa siete però riusciti a realizzare il vostro più grande e ambizioso progetto...”

M: “Nel 2006 è stato inaugurato il Residence Daniele Chianelli: sono 30 appartamenti a disposizione dei pazienti in terapia ambulatoriale che nasce accanto all'ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia per accogliere i malati, adulti e bambini, in cura presso i reparti di Oncoematologia Pediatrica ed Ematologia, con i loro familiari senza alcun costo di affitto. Ogni anno ospita circa 120 pazienti, dall'Italia e dall'estero, e oltre 200 familiari. È un posto magico, dove il calore, l'amore e la speranza inonda queste persone e ne allevia la permanenza.”

I: “In questo modo permettete il ricongiungimento familiare quando molto spesso i pazienti in cura, dovendosi anche spostare per effettuare le terapie, vengono separati dalle loro famiglie. E quali altri servizi offrite all'interno del Residence?”

M: “Oltre ai 30 appartamenti, agli uffici e spazi dell'associazione, c'è una palestra dotata di varie attrezzature e il supporto di fisioterapisti professionisti, una sala giochi dove si susseguono animatori per intrattenere ogni bambino, due infermerie, un ambulatorio per assistente sociale e psicologa e un ambiente scuola dove svolgere le lezioni con le insegnanti dell'istruzione domiciliare o delle insegnanti volontarie. L'equipe multidisciplinare è un altro

dei nostri fiori all'occhiello.”

I: “Davvero un lavoro encomiabile. Ma come riuscite a realizzare tutto questo?”

M: “Da soli non ce l'avremmo mai fatta. Oltre al supporto dell'Azienda Ospedaliera e dell'Ateneo di Perugia, la vera forza motrice di questa associazione sono i tanti volontari e sostenitori che ci aiutano e collaborano alle tante iniziative. In questo periodo, ad esempio, siamo impegnati nella vendita delle Stelle della Speranza. Ci trovate in ogni piazza fino a Natale e grazie al contributo di ognuno possiamo realizzare tutto questo.”

I: “È così che nascono le sezioni locali?”

M: “Sì. Nel territorio regionale e nazionale sono presenti sezioni locali a cui fanno capo i volontari di zona coordinati da un referente. La sezione che coordino, ad esempio, raccoglie i volontari dei Comuni di Gualdo Cattaneo e Giano dell'Umbria. Insieme ci impegniamo nelle campagne di vendita delle Uova della Speranza a Pasqua e delle Stelle di Natale proprio in questo periodo, ma organizziamo anche iniziative di raccolte fondi. La nostra sezione ad esempio, che opera già da più di 20 anni, ha organizzato ogni anno la cena di beneficenza, un concorso letterario di poesia e una raccolta fondi per l'assegnazione di borse di studio per la ricerca. Inoltre siamo il primo approccio per tanti che, purtroppo, anche nel nostro territorio, si trovano ad affrontare queste gravi malattie e per questo offriamo appoggio e aiuto nell'intraprendere le cure più idonee.”

I: “Tanti obiettivi sono stati raggiunti e tanti progetti sono stati realizzati. Cos'altro avete in programma?”

M: “La richiesta di aiuto purtroppo non diminuisce mai e per questo qualche anno fa ci siamo resi conto che i 30 appartamenti del Residence non bastavano più. Per questo motivo è già in costruzione il suo ampliamento con altri 15

appartamenti e sarà dotato anche di un asilo nido, di una scuola materna e di un nido d'argento per gli anziani, offrendo un servizio ai dipendenti dell'ospedale, ma anche all'intera città. Per l'occasione è stato lanciato il progetto "I colori della Speranza": sono state interpellate le scuole, anche quelle del nostro Comune, per far realizzare ai bambini dei disegni che verranno poi riprodotti su ceramica e andranno ad abbellire le pareti della nuova struttura, così come era già stato fatto nel Residence. La risposta delle scuole è stata positiva ed entusiasta e di questo ne siamo molto contenti."

I: "La radicata capillarità nel territorio e la realizzazione di progetti nel corso di questi 30 anni, unito anche, e aggiungerei purtroppo, all'esperienza di chi ha conosciuto direttamente le attività del Comitato Chianelli avendo dovuto affrontare una malattia, vi ha portati ad essere sempre più apprezzati non solo a livello locale ma anche a livello nazionale, interessando la più alta carica dello Stato."

M: "È stata veramente un'esperienza emozionante quella dell'incontro con il Presidente Mattarella quando è venuto a trovarci nel marzo del 2016. Ha compreso a pieno lo stato d'animo che ci spinge ad impegnarci e a fare ciò che facciamo sottolineando l'importanza che ha il volontariato nel raggiungimento di obiettivi quali il benessere sociale e lo sviluppo della ricerca. L'anno successivo, nel 2017, Franco e Luciana Chianelli, Presidente del Comitato e sua moglie nonché anima dell'associazione, hanno ricevuto, a nome di tutto il Comitato per la Vita "Daniele Chianelli", il riconoscimento di Commendatori dell'Ordine al Merito della Repubblica Italiana a encomio dell'attività svolta".

I: "Dal dolore e dalla sofferenza avete veramente fatto nascere sorrisi e speranza."

M: "L'assenza non si colma e il dolore non si attenua. Il modo migliore per onorare chi non c'è più è aiutando chi ha

bisogno.”

I: “Grazie.”

Per avere maggiori informazioni sulle attività del Comitato per la Vita “Daniele Chianelli” e per contribuire anche tu alla ricerca e alle iniziative, consulta il sito www.comitatodanielechianelli.it.