

# NEWS



OTTOBRE 2013 / N°03

## IN QUESTO NUMERO

---

PERSONE: sperimentazione clinica è... Data Manager!  
Pagina 3

---

DIFFUSIONE TESSILE: la nuova collezione  
autunno - inverno Il Foulard  
Pagina 5

---

FESTA BIRRA REGGIOLO: 100 mila  
euro per il CO-RE  
Pagina 6

---

RACCOLTA FONDI: tanti  
eventi per GRADE  
Pagina 7



postatarget creative

CN/RE1336/2011  
del 7/11/2011  
Posteitaliane

## Benvenuta **Cristiana!**

### Nuovi arrivi in Ematologia



Da ottobre, Cristiana Caffarri è il nuovo coordinatore infermieristico del Reparto di Ematologia

**L'**unità Operativa di Ematologia saluta con riconoscenza e affetto **Grazia Calonghi** che, per quasi otto anni, ha svolto il ruolo di coordinatore infermieristico.

Sono stati anni di grande crescita per il nostro Reparto, caratterizzati da un incremento dei posti letto di degenza e day hospital, con un conseguente aumento di terapie sempre più complesse (in particolare, il numero dei pazienti sottoposti a trapianto di midollo è quasi raddoppiato).

Questa situazione ha richiesto sforzi e capacità di adattamento del personale infermieristico, soprattutto in un momento di difficile reperibilità di risorse.

In tutti questi anni, Grazia si è impegnata con passione perché il servizio infermieristico offerto ai pazienti mantenesse un elevato profilo professionale e umano.

Nello stesso tempo, diamo il benvenuto al nuovo coordinatore Cristiana Caffarri che, dal mese di ottobre 2013, inizierà un nuovo percorso lavorativo nel Reparto di Ematologia.

Cristiana è una professionista d'esperienza e insieme a lei speriamo di poter raggiungere nuovi traguardi nel campo dell'assi-

stenza e della ricerca infermieristica, consapevoli dell'insostituibile ruolo svolto dagli infermieri nel "prendersi cura" di pazienti così "delicati", come quelli ematologici.

«Ho iniziato a lavorare al Santa Maria Nuova nel 1988 come infermiera nel dipartimento di emergenza / urgenza - racconta **Cristiana Caffarri, nuovo coordinatore infermieristico** - Nel 2006, sono passata al ruolo di coordinatore, maturando esperienze e competenze in diversi settori.

Quando è uscito il bando per il posto di coordinamento nel Reparto di Ematologia, ho pensato subito che fosse il "mio posto".

Non sarà una strada facile, perché l'ambito ematologico è una novità per me.

Ma credo che questa esperienza rappresenti una meravigliosa opportunità di crescita personale - conclude Cristiana - riceverò e imparerò moltissimo in ambito professionale e relazionale, ma soprattutto sul piano umano».

**Francesco Merli**

*Direttore Reparto Ematologia*

#### Vuoi sostenere GRADE Onlus?

Fai una donazione tramite bonifico bancario o bollettino postale:

#### Banca Popolare di Verona

Agenzia 7 - Reggio Emilia  
IBAN IT40S050341280700000100367

#### Conto corrente postale:

10680429

Oppure destina il **5x1000** nella tua dichiarazione dei redditi, indicando il **Codice Fiscale: 91075680354**

#### GRADE NEWS N. 2 LUGLIO 2013

*Proprietario:* GRADE Onlus  
*Direttore responsabile:* Simona Mannari  
*Capo redattore:* Elisa Borciani  
*Redazione:* Elisa Borciani, Roberto Abati, Paolo Avanzini, Francesco Merli  
*Disegni, progetto grafico, impaginazione:* Kaiti expansion srl | www.kaiti.it  
*Stampa:* StampaTre - Reggio Emilia  
*Redazione:* via Dei Gonzaga 18, 42124 Reggio Emilia  
*Pubblicità:* Kaiti expansion srl | Reggio Emilia  
tel. 0522.924196 | fax 0522.232317  
ufficiocommerciale@kaiti.it  
*Chiuso in redazione:* 15 ottobre 2013

*Rivista periodica - In attesa di autorizzazione del Tribunale di Reggio Emilia.*

*In ottemperanza alle disposizioni del D.L. 30.06.03 n. 196 "codice in materia di protezione dei dati personali c.d. Testo Unico Privacy" i dati forniteci per l'invio in abbonamento postale provengono da pubblici registri, elenchi, atti o documenti conoscibili a chiunque e che il trattamento dei dati non necessita del consenso dell'interessato. Ciò nonostante, in base all'art. 7 dell'informativa, il titolare del trattamento ha diritto di opporsi all'utilizzo dei dati facendone espresso divieto presso la nostra redazione. I dati forniti vengono utilizzati esclusivamente per l'invio della pubblicazione e non vengono ceduti a terzi per alcun motivo.*

## Data Manager, ovvero la sperimentazione clinica in Reparto

**F**acciamo un mestiere dal nome straniero, dal significato oscuro e che, persino il personale del reparto, fatica a decifrare, ma possiamo assicurarvi che il nostro lavoro è molto importante. Siamo cinque e ci chiamiamo **Elisa Barbolini, Katia Codeluppi, Caterina Mammi, Alessia Ruffini e Lucia Tognazzi**. Noi facciamo le Data Manager e seguiamo la sperimentazione clinica, cioè tutti gli studi che si applicano all'uomo.

C'è un momento in cui il medico, dopo aver illustrato la possibilità di utilizzare un farmaco non ancora in commercio, vi fa firmare una montagna di documenti, raccomandandosi di scrivere in modo leggibile il vostro nome, magari poi fa una telefonata scusandosi e ringraziando tante volte, chiedendo "che giorno preciso devo far tornare il signor XX?" e "quali esami deve fare?". Grazie, ancora grazie... Quei documenti, e le risposte a quella telefonata, fanno parte del nostro lavoro, ma non sono che una piccola parte di tutto il meccanismo che sta dietro la sperimentazione clinica. Il procedimento è più o meno questo: la casa farmaceutica oppure una onlus ci contatta per sapere se vogliamo partecipare a uno studio, che ha come obiettivo valutare l'efficacia di un nuovo farmaco per il trattamento di una patologia ematologica. Se la risposta è "sì, siamo interessati", allora entriamo in gioco noi. Chiediamo gentilmente alla casa farmaceutica quintali di documentazione, che esaminiamo per valutare la completezza, inoltriamo tutto a un organismo competente, chiamato Comitato Etico, che valuterà se lo studio è Etico e Scientificamente importante. Se il Comitato Etico dà un parere positivo allo studio, il medico inizia a proporre ai pazienti di utilizzare il nuovo farmaco e, quando un paziente accetta, torniamo alla montagna di documenti da firmare e alla telefonata. E torniamo al nostro lavoro, perché i pazienti

negli studi clinici vengono osservati al microscopio, riempiti di domande e non lasciati mai in pace. Perché, per arrivare a dire che un farmaco funziona, deve avere delle basi documentate, ripetibili, certe. Lo stesso per dire che è sicuro e con pochi effetti collaterali. Così noi Data Manager raccogliamo i documenti, il microscopio, le risposte alle domande, agli esami e le trasmettiamo alla casa farmaceutica la quale, facendo lo stesso in tutta Europa o in tutto il mondo, trarrà le sue conclusioni sull'efficacia o meno del farmaco. Sembra un lavoro monotono, ma in realtà è pieno di sorprese! Tipo enti ministeriali, internazionali o case farmaceutiche che decidono di controllare se i dati che trasmettiamo sono inventati e se il paziente ha firmato tutti i documenti informativi: in quel momento, ringraziamo per la bella sorpresa e lasci che tutte le cartelle di Reparto vengano rivoltate e studiate nei dettagli.

Considerate le procedure che stanno dietro a uno studio clinico, e il fatto che in Reparto ne abbiamo circa 100, questo lavoro viene svolto da cinque Data Manager. Ma vale realmente la pena di sobbarcarsi tutta questa burocrazia? Aderire a questi studi significa disporre di cure dove ancora non ce ne sono, oppure offrire alternative quando i farmaci disponibili non funzionano. Accettare i dovuti controlli, che periodicamente avvengono, vuol dire consapevolezza di lavorare con serietà. È un'opportunità per il singolo paziente ma, dalle informazioni raccolte sul singolo, si possono aiutare altri individui con la stessa patologia. E sapere che con il proprio lavoro si contribuisce al progresso della medicina, vi assicuriamo che è uno stimolo sufficiente per amare tutte quelle scartoffie.

**Le Data Manager**  
*Reparto Ematologia Tecnologie Avanzate  
 e Modelli Assistenziali*



Nella foto: il gruppo delle Data Manager del Reparto di Ematologia

## Tanti auguri a te: 1 anno di assistenza domiciliare



Nella foto da destra:  
Dott.ssa Luana Vignolo  
ed Enrica Tamagnini,  
infermiera professionale

**T**anti auguri a te, tanti auguri al “Progetto di Ematologia Domiciliare GRADE”, tanti auguri a te! Eh sì... il Progetto di Ematologia Domiciliare, voluto e sostenuto da ASL Reggio Emilia, ASMN Reggio Emilia e GRADE, compie il suo primo anno con la fine dell'estate. Quindi è opportuno fare un bilancio: 18 mila km percorsi con il nostro Doblò azzurro e bianco, un centinaio di pazienti seguiti, quasi 400 visite a domicilio, più di 150 trasfusioni a domicilio, 500 prestazioni infermieristiche effettuate. Insomma, i dati sembrano tanti e buoni, ma cosa c'è dietro? Sono solo “prestazioni” o sono altro? In questo anno di attività siamo entrate nelle case delle persone e abbiamo capito che l'ammalato non è la malattia ma è la famiglia, il vicino di casa, i rapporti coniugali, la situazione economica, la solitudine e tanto altro ancora. Abbiamo capito che nella sofferenza bisogna avvicinarsi in punta di piedi e aspettare di essere accettati

prima di impostare le terapie. Abbiamo capito che il ritorno a casa per il paziente rappresenta un sogno a occhi aperti dopo tanti giorni in ospedale ma, a volte, stare a casa diventa fonte di ansia e preoccupazione sia per il paziente stesso sia per i familiari, che si trovano impreparati e spaventati davanti alla gestione di tutto quello che prima veniva fatto in ospedale. Abbiamo anche capito che la malattia cambia le persone nel bene o nel male e siamo noi operatori che dobbiamo adeguarci alle situazioni, non i pazienti. La cura domiciliare, con le sue limitazioni, è una modalità di miglioramento della qualità di vita dei nostri pazienti, già così severamente provati dalla malattia. Portare sollievo, anche solo permettendo loro di fare terapia sulla poltrona di casa, è forse una piccola goccia nel mare, ma le persone in difficoltà ne capiscono il valore. In questo anno però non abbiamo solo “capito” cose, ma abbiamo anche sperimentato sulla nostra pelle sentimenti veri di gioia e dolore, e li abbiamo portati nelle nostre vite private.

La gratitudine verso il progetto, da parte delle persone e dei familiari, è stata enorme e questo ci rende orgogliosi e desiderosi di migliorare sempre più. Riportiamo una frase di ringraziamento scritta dalla moglie di un nostro paziente: *“Care Enrica e Luana, voglio ringraziarvi perché mi siete state vicine in questi momenti difficili e soprattutto volevo ringraziare la dottoressa perché mi scriveva sempre l'elenco delle medicine sul foglietto tutte le volte che veniva”*.

Queste parole ci hanno colpito. Abbiamo capito quanto un piccolo gesto, come fare il riassunto delle medicine su un foglio di carta, nella sofferenza diventi importante e rassicurante.

**Infermiera Enrica Tamagnini  
e Dott.ssa Luana Vignolo**





# Il Foulard: Diffusione Tessile lancia la nuova collezione

**S**i accendono le luci. Va in scena la nuova collezione autunno – inverno de Il Foulard - Fashion for Charity.

Dopo il successo della linea primavera - estate, prosegue il progetto di solidarietà ideato da Diffusione Tessile a favore di GRADE Onlus. Dentro i vasetti con Il Foulard è custodito un seme importante: con il ricavo della vendita, Diffusione Tessile rinnova il proprio impegno verso le operazioni di beneficenza, puntando a donare 50.000 euro a GRADE Onlus per il Centro Oncoematologico di Reggio Emilia. Il traguardo si avvicina: oltre 5 mila sono stati i Foulard venduti della collezione estiva e altri 5 mila della linea invernale sono pronti a scaldare il cuore di tutti coloro che desiderano contribuire al progetto. "Il Foulard - Fashion for Charity - commenta **Paolo Avanzini, Presidente di GRADE Onlus** - è una bellissima iniziativa: Diffusione Tessile ha creduto nell'impegno della nostra associazione, al lavoro per potenziare la ricerca scientifica, migliorare la qualità di vita dei pazienti e contribuire alla costruzione del CO-RE. L'azienda ha deciso di affiancarci in questo percorso e, grazie alla collezione Il Foulard, ha permesso a tante persone di avvicinarsi al mondo di GRADE".

Per la stagione autunno inverno 2013-2014, Diffusione Tessile propone 4 nuove tonalità fashion, che identificano i Foulard in pura seta, 100% Made in Italy e caratterizzati dalla goccia simbolo di GRADE Onlus. Come per la



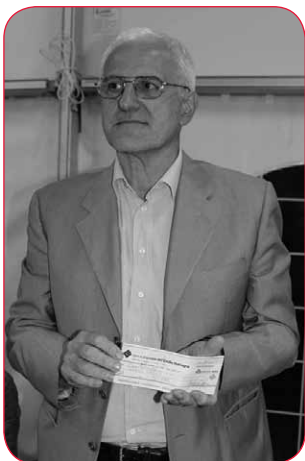
Nella foto: la nuova collezione autunno inverno de Il Foulard - Fashion for Charity

collezione estiva, anche per quella invernale, alcune dipendenti dell'azienda hanno deciso di prestare il volto per le foto promozionali, testimoniando ulteriormente l'entusiasmo verso l'iniziativa. I Foulard sono in vendita al costo di 15 euro su [www.diffusionetessile.it](http://www.diffusionetessile.it), nel negozio di tessuti Diffusione Tessile in centro a Reggio Emilia (via San Carlo 8/B) e in tutti i 18 punti vendita italiani dell'azienda (elenco punti vendita: <http://www.diffusionetessile.it/Punti-Vendita>). È possibile prenotare Il Foulard preferito anche presso il Day Hospital e la degenza del Reparto di Ematologia dell'Arcispedale Santa Maria Nuova. "Diffusione Tessile è particolarmente vicina a questa iniziativa benefica - spiega **Alessandro Montanini, Amministratore Delegato di Diffusione Tessile** - Sostenere il grande progetto del CO-RE significa contribuire alla nascita di un'eccellenza nell'ambito delle strutture sanitarie nazionali, che valorizzerà anche il territorio locale".



Avanzini:  
"Diffusione Tessile ha deciso di affiancarci e, grazie alla collezione Il Foulard, ha permesso a tante persone di avvicinarsi al mondo GRADE"

## Festa della Birra di Reggiolo: 100 mila euro a GRADE



Nella foto: Paolo Avanzini, Presidente di GRADE Onlus, riceve l'assegno da 100 mila euro

La donazione da parte della Festa della Birra permette di posare un altro mattone per il CORE: il cantiere prosegue senza sosta

**U**n risultato straordinario. Questa è la migliore definizione per descrivere la donazione che Hard Rock Beer, la celeberrima Festa della Birra di Reggiolo, ha consegnato a GRADE Onlus: ammonta a 100 mila euro la somma che il Comitato Organizzatore della Festa, svolta a giugno scorso, ha devoluto al Gruppo Amici dell'Ematologia, contribuendo in modo prezioso al finanziamento del CO-RE. La notizia è arrivata durante la tradizionale cena di settembre al Parco dei Salici, offerta da GRADE a tutti i volontari della Festa. In questa occasione ho spiegato che l'evento ha riscosso un grande successo, confermandosi ancora una volta uno degli appuntamenti più amati dell'estate reggiana. Un ritorno ancora più atteso dopo la sospensione del 2012, dovuta al sisma che ha colpito l'Emilia e Reggiolo. Lo scorso anno i volontari GRADE di Reggiolo hanno messo a disposizione della Protezione Civile tutte le strutture della manifestazione per ospitare gli sfollati. Senza dimenticare le altre iniziative di raccolta fondi per il Comune di Reggiolo: l'operazione "Sono scosso ma non crollo", realizzata da Ivano Giglioli, GRADE e un gruppo di volontari, ha permesso di devolvere 35 mila euro alle scuole, e quelle promosse dai volontari GRADE di Cadelbosco e Bagnolo in Piano. Durante la cena, sono state consegnate le donazioni a tutte le realtà sostenute dalla Festa della Birra: 100.000 euro a GRADE Onlus, 6.000 euro agli Amici del Cuore di Guastalla, 700 euro all'Associazione Sclerosi Multipla di Guastalla, 500 euro ad Avis di Reggiolo, 500 euro al Day Hospital Oncologico Ospedale di Guastalla, 6.000 euro all'Urologia di Guastalla per l'acquisto di un nefroscopio. Nei giorni successivi alla Festa, sono stati erogati anche 1.200 euro all'Associazione Calcio di Reggiolo, 800 euro alla Protezione Civile di Reggiolo, 1.860 euro alla Croce Rossa, 4.400 euro alla



Protezione Civile di Luzzara. Durante la cena è poi intervenuto **Ivan Trenti, Direttore Generale dell'Arcispedale Santa Maria Nuova-IRCCS**, che ha spiegato come la donazione da parte della Festa della Birra permetta di posare un altro mattone a favore del CO-RE. La realizzazione del Centro Oncoematologico è ormai una questione di mesi. Nonostante tutte le difficoltà incontrate, si intravede la luce. Come ha sottolineato Trenti, il cantiere prosegue senza sosta e, già in autunno, è prevista la posa degli impianti e delle piastrelle. Grande soddisfazione anche da parte di **Paolo Avanzini, Presidente di GRADE Onlus**: ha dichiarato che questi 100 mila euro rappresentano un segno tangibile dell'impegno di tutti verso una causa importante. Il Comitato Organizzatore e tutti i volontari della Festa della Birra - ha detto Avanzini - hanno messo l'anima per sostenere GRADE. **Barbara Bernardelli, Sindaco di Reggiolo**, infine ha ringraziato tutti per aver sostenuto la cittadinanza di Reggiolo durante la fase critica del terremoto, mettendo a disposizione le strutture della Festa e significative donazioni economiche. Ma si è detta anche orgogliosa che la comunità reggionale sia riuscita a organizzare un evento della portata di Hard Rock Beer in un periodo come questo. La serata si è conclusa con la maxitorta offerta da Conad di Reggiolo e l'arrivederci all'edizione 2014.

**Dott. Roberto Ferrari**  
Comitato Organizzatore Hard Rock Beer

## Parco Secchia: una **Serata di Solidarietà** da 6 mila euro!

**U**na grande cena in amicizia. Il 5 agosto si è svolta l'ormai consueta serata della solidarietà presso la Festa PD di Villalunga al Parco Secchia (Casalgrande). Da anni, l'evento ha l'obiettivo di raccogliere fondi a favore di GRADE Onlus, sostenendo le attività di ricerca e assistenza del Reparto di Ematologia. Quest'anno l'iniziativa ha permesso di raccogliere una somma di 6.000 euro netti. L'importo è stato devoluto a GRADE per il CO-RE. Al termine della serata della solidarietà, sono saliti sul palco **Andrea Rossi, Sindaco di Casalgrande**, e il **cantante Paolo Belli** – che nell'Arena Centrale si è esibito insieme alla sua Big Band – insieme a **Francesco Merli, Direttore del Reparto di Ematologia**, per sottolineare l'importanza del progetto CO-RE e l'impegno di GRADE verso la ricerca scientifica e il miglioramento della qualità della vita dei pazienti.

Un sentito ringraziamento da parte di tutto il Gruppo Amici dell'Ematologia va al Sindaco di Casalgrande Andrea Rossi, ai volontari e a tutti i partecipanti che, con la loro generosità, hanno contribuito all'avanzamento dei lavori del CO-RE.



### FABERNOSTER: GRANDE SUCCESSO PER IL TRIBUTO A DE ANDRÈ

Un successo da tutto esaurito. Il 31 agosto, nella suggestiva cornice dei Chiostrì di San Pietro a Reggio Emilia, il concerto dei FaberNoster ha

incantato i numerosissimi presenti facendo sognare sulle note di Fabrizio De Andrè. Proposto nel cartellone di Restate 2013, promosso da Comune di Reggio Emilia, con il contributo di Banco S. Geminiano e S. Prospero, il live "FaberNoster per Fabrizio De Andrè" ha raccolto 4.200 euro a favore di GRADE Onlus per il CO-RE. Il gruppo - nato nel 2004 - ha richiamato migliaia di appassionati, dando vita alle musiche e alle poesie del maestro De Andrè: dalle prime di ispirazione provenzale, alle famose quali Bocca di Rosa, La Guerra di Piero, Il Pescatore, fino alle ultime canzoni dell'album "Anime Salve". Sonorità swing, ballate, musica popolare, blues e melodie etniche si sono alternate sfruttando le potenzialità degli strumenti a cassa, fisarmonica ed elettrici. Lo spettacolo tributo a Fabrizio De Andrè dei FaberNoster è stato arricchito anche dalle coreografie di Francesca Zavattaro e da proiezioni video.



### MI FARÀ MALE IL GRASSO DEL PROSCIUTTO?

"Mi farà male il grasso del prosciutto?" è il diario di viaggio di Elis Bassi con il linfoma. Come ha scritto Francesco Merli, Direttore del Reparto Ematologia, "è un libro che nasconde, dietro l'ironia del titolo, una scelta profondamente coraggiosa: fare una sorta di "instant book" sull'esperienza autobiografica del tumore, dalla diagnosi fino al termine della chemioterapia, ma non oltre". In questo percorso il paziente fa prima di tutto i conti con se stesso: il senso della vita e la concezione del tempo, il pensiero "concreto" della morte, l'idea della fede. Tutto emerge in modo prepotente e inatteso dal giorno in cui gli viene comunicata la diagnosi. Il libro è in vendita a 10 euro presso il Day hospital del Reparto Ematologia e la Feltrinelli Village al Centro Commerciale Meridiana di Reggio. Parte del ricavato sarà devoluto a GRADE. "Grazie a Elis, per la generosità con cui ha voluto mettere a disposizione degli altri una parte, anche molto intima, della propria vita e per aver voluto destinare i proventi della vendita di questa sua "fatica" a GRADE" conclude Merli.





## Il sapore della nostra terra

Quando i sapori mantengono il carattere semplice e genuino delle loro origini, allora c'è amore, passione, visione e fiducia nel futuro. E' questa la nostra filosofia che ancora oggi guida il nostro saper fare ed il nostro saper gustare. Scopri come dietro la bontà di ogni nostro prodotto ci sia tutto il sapore della nostra terra.

[www.ferrarini.it](http://www.ferrarini.it)

Seguici su  e 