



Speciale GR.A.D.E.-ONLUS

Gruppo Amici dell'Ematologia - **Notiziario n° 5**

L'editoriale del presidente

Si è tenuto nei giorni scorsi, a Roma, il Congresso Nazionale della Società Italiana di Ematologia. E' sempre un appuntamento importante, nel quale anche il Servizio di Ematologia di Reggio Emilia era rappresentato da alcuni medici che hanno preso parte ai lavori e presentato i dati relativi alla nostra esperienza, come viene riportato da un'altra parte di questo giornale.

La partenza avviene sempre con un certo entusiasmo: l'obiettivo è quello, da un lato, di cogliere le ultime novità sui vari argomenti, dall'altro di incontrare le persone che, in altre sedi, fanno il tuo stesso lavoro; ciò permette di confrontarsi per rendere il proprio operato sempre più aggiornato ed efficiente. Ognuno cerca di presentare gli aspetti migliori o più interessanti della propria attività e, generalmente, si torna sempre a casa con qualcosa di stimolante nella borsa. Spesso, però, al ritorno, l'impatto con la propria realtà ti mette a confronto con una serie di limiti che, di volta in volta, sono ambientali, oppure legati alle attrezzature o alle risorse umane di cui disponiamo: "Sarebbe bello fare anche questo, ma non ne abbiamo la possibilità".

Per fortuna, a Reggio abbiamo il GR.A.D.E. che da quasi 10 anni stimola e sostiene i vari progetti che l'Ematologia viene proponendo. Ci sono stati investimenti importanti, che ci hanno permesso di



intraprendere attività e procedure che, in precedenza, vedevano i nostri pazienti spostarsi in altre città più o meno vicine con i disagi che tutti possiamo immaginare.

E' stato importante avviare questi progetti. Non si cresce mai da soli e, accanto a noi, abbiamo visto crescere l'entusiasmo di altre persone che, lavorando in altre Unità Operative, hanno iniziato a collaborare più strettamente con noi per il miglioramento degli aspetti di diagnosi e terapia delle

malattie del sangue, a dimostrazione che solo un lavoro "di rete" può portare a un vero passo in avanti. Oggi l'impegno non è quindi di avviare ma di mantenere quello standard di buona qualità che insieme abbiamo contribuito a creare (e non è un obiettivo da poco!).

Accanto a queste iniziative, in qualche modo già avviate, questi ultimi mesi hanno indirizzato la nostra attenzione agli aspetti umani del paziente. Come Associazione, pensiamo che non si possano disgiungere, nella cura dei pazienti, gli aspetti "tecnici" da quelli più personali. Abbiamo quindi pensato che sarebbe stato importante avere una figura di supporto psicologico all'interno dello staff, alla quale potessero rivolgersi i nuovi pazienti, quelli in qualche difficoltà e anche (perché no) gli operatori che

L'editoriale del Presidente

segue dalla prima

lo richiedessero. Da qualche mese c'è Silvia con noi: mi sembra che si trovi bene e tutte le persone che ho interpellato mi hanno detto: "Era ora. Ce n'era proprio bisogno!" Ho quindi proposto al Consiglio Direttivo di confermare il suo incarico per il 2004 destinando i proventi della campagna natalizia dei pini al finanziamento di questo progetto per tutto l'anno prossimo.

L'altro aspetto di cui ci stiamo occupando in questi giorni, riguarda l'Assistenza Domiciliare. Per i dettagli vi rimando all'articolo di Fiorella, ma è chiaro che anch'esso si inserisce in questo discorso di attenzione alla persona che ritengo essere tipico di una Associazione di volontariato. Anche questo progetto è molto ambizioso, richiederà uno sforzo economico rilevante (e non solo per l'attivazione ma anche per il suo sostentamento) e vedrà altre persone entrare a far parte del gruppo di quelli che si prendono a cuore i problemi degli emopatici.

Abbiamo quindi ancora tanta strada da fare. La mia speranza è che continuiamo a farla insieme, con il sostegno che sempre ci avete dato e che ci ha permesso di arrivare fino qui. Grazie e Buone Feste a tutti, con un pensiero particolare ai pazienti e alle loro famiglie.

Paolo Avanzini

Un sogno nel cassetto... l'assistenza domiciliare

Ognuno di noi ha un sogno nel cassetto che, in un tempo più o meno prossimo, vorrebbe realizzare.

Anche noi medici del Servizio di Ematologia abbiamo questo sogno nel cassetto da anni e che ora possiamo dirlo si chiama ASSISTENZA DOMICILIARE.

Prima di tutto:

Che cosa è l'assistenza domiciliare? E' una forma di assistenza medica che viene fornita, da personale qualificato medico e infermieristico, al domicilio del paziente anziché in ospedale.

A chi è rivolta? A quella fetta di pazienti che per motivi vari hanno difficoltà, in un determinato periodo, a recarsi quotidianamente in day hospital per effettuare terapie complesse e nello stesso tempo rifiutano il ricovero in regime ordinario

Perché è importante l'assistenza domiciliare? Perché il proprio domicilio è il luogo sicuro dove ogni persona si rifugia nei momenti di difficoltà, dove ognuno ha i propri riferimenti personali e temporali, il proprio vissuto. Quale luogo migliore se non il domicilio per riposare, leggere, incontrare amici evitando, in certi momenti, le regole necessariamente imposte dall'ospedale.

Esiste oggi una assistenza domiciliare? Esiste un'assistenza domiciliare infermieristica che

svolge alcune mansioni (prelievi, medicazioni, terapie idratanti...)

in coordinamento con il medico di famiglia.

Chi saranno gli operatori?

Saranno un medico specialista in ematologia ed un infermiere/a professionale con esperienza nel settore ed una psicologa. Il piano terapeutico verrà deciso insieme al medico del Day Hospital o del reparto di ematologia coinvolgendo il medico di famiglia. Sarà un lavoro di equipe.

Perché ne parlo nel Notiziario del GR.a.d.e.? Perché proprio il GR.A.D.E. insieme all'Azienda ospedaliera e all'azienda ASL permetterà di realizzare questo nostro sogno sovvenzionando le spese vive iniziali. Il ricavato della Festa della Birra di Reggiolo sarà utilizzato per la realizzazione di questo progetto. Non nascondo le difficoltà, soprattutto di tipo burocratico, che abbiamo incontrato e che ancora incontreremo nel realizzare questo nostro progetto. Noi però ci crediamo fermamente e proseguiamo fino a quando non l'avremo realizzato, forti del vostro appoggio.

Nella speranza di poter comunicare l'inizio della nostra attività di Assistenza Domiciliare nel prossimo numero un cordiale saluto.

Fiorella Ilariucci

Mieloma multiplo: siamo più vicini alla guarigione?

Era questo il titolo di un simposio organizzato nel corso del Congresso Nazionale della Società Italiana di Ematologia, tenutosi a Roma dal 26 al 29 ottobre.

Viene così sottolineato l'impegno profuso dai ricercatori e dai clinici cultori di questa malattia che solo fino a pochissimi anni fa poteva contare su poco più di un farmaco per il suo controllo.

I dati presentati si sono soffermati sui buoni risultati forniti dalle procedure di Trapianto di Midollo Osseo, sia Autologo (ovvero con cellule staminali del paziente stesso) efficaci particolarmente se effettuate 'in tandem', che Allogeneico (cioè con cellule staminali di un donatore, per lo più consanguineo).

Diversamente al passato queste sono applicabili anche in pazienti di età non solo giovanile ma anche più avanzata, con l'adozione di dosaggi meno intensivi di farmaci (cosiddetti mini-trapianti). Inoltre, le sperimentazioni in corso con nuovi farmaci (Talidomide e suoi derivati, Inibitori dei Proteasomi, Derivati dell'Arsenico...) appaiono promettenti e si ritiene che nel corso dei prossimi due anni saranno disponibili per uso clinico. L'Unità Operativa di Ematologia dell'Arcispedale S. Maria Nuova che, oltre all'im-

pegno di tutti gli operatori sanitari messi a disposizione dall'Azienda Ospedaliera, si avvale anche del supporto del GR.A.D.E.-Onlus (sia attraverso il finanziamento per l'acquisto di attrezzature impiegate per la manipolazione e la conservazione delle cellule staminali, sia mediante la sovvenzione con borse di studio per biologi e medici che si occupano dello studio di speciali fattori prognostici come la biologia molecolare e la citogenetica), sta contribuendo in modo rilevante a questi risultati partecipando attivamente a diversi Studi Clinici Cooperativi con vari gruppi che operano in altre città.

Questa esperienza viene periodicamente presentata in svariate circostanze (Convegni, Meeting, Workshop) aventi come tema questa frequente patologia (15% di tutte le oncoemopatie) che oggi, diversamente da un passato non così remoto, offre maggiori possibilità di terapia.

L'Ematologia di Reggio Emilia è stata coinvolta in varie occasioni. Il Dottor Luciano Masini, responsabile per la nostra Azienda Ospedaliera dell'incarico di Alta Specialità per il mieloma multiplo e il dott. Luigi Gugliotta, Direttore dell'Unità Operativa di Ematologia, hanno partecipato in Settembre a Cagliari

alla riunione del Gruppo Cooperatore Nazionale. Sempre il dott. Masini è stato invitato presso il Centro Oncologico Modenese a tenere una lezione sull'utilizzo della Talidomide nella terapia di salvataggio del mieloma. Anche a Reggio, nel Maggio 2003, è stato organizzato un convegno sulle gammopatie monoclonali e sul mieloma. Infine sono da segnalare le numerose pubblicazioni scientifiche, su riviste Nazionali e Internazionali che vedono, accanto alla nostra, la partecipazione di altre Unità Operative del nostro ospedale (Laboratorio di Analisi Chimico-Cliniche, Unità di Biologia Molecolare, Citogenetica, ImmunoEmatologia Trasfusionale, Diagnostica per Immagini, Neurologia, Medicina Nucleare, Radioterapia, Anatomia Patologica...) a dimostrazione dell'esistenza di un vero lavoro di gruppo di cui GRAD-DE-Onlus è sempre stato un convinto sostenitore.

Non c'è dubbio che per tenere il passo coi tempi occorre confermare e possibilmente implementare quelle risorse umane, strumentali e ambientali che la nostra Associazione ha sempre cercato di non far mancare, lavorando in piena sintonia con la Direzione Aziendale.

Luciano Masini

Progetto linfomi

Prosegue l'attività formativa promossa dal "Progetto Linfomi" che nel 2003 ha consentito a tre operatori sanitari dell'Ospedale S. Maria Nuova di trascorrere un periodo di studio e di approfondimento presso l'MD Anderson Cancer Center di Houston in Texas. Di seguito riportiamo l'intervento della dott.ssa Silvia Asioli del Servizio di Anatomia Patologica sulla sua

esperienza americana. Il 6 e 7 Giugno Reggio Emilia è stata anche la sede dell'incontro annuale dell'Intergruppo italiano Linfomi che ha raccolto nella nostra città quasi 100 dei maggiori esperti nazionali nella cura dei linfomi riunitisi per definire le strategie terapeutiche più appropriate nella cura di queste malattie.

Uno stage americano

Sono la Dott.ssa Silvia Asioli, specialista in Anatomia ed Istologia Patologica, responsabile del Settore dell'Emolinfopatia presso la struttura complessa di Anatomia Patologica del Dipartimento Onco-Ematologico (Direttore: Dott. Giorgio Gardini) dell'Arcispedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia. Nell'anno in corso ho vissuto una grande esperienza, di quelle che ti lasciano il segno per tutta la vita. Il "Progetto Linfomi" del G.R.A.D.E. finanziato dalla Fondazione Giulia Maramotti mi ha offerto l'opportunità di effettuare uno stage di un mese, dal 10 luglio 2003 al 8 agosto 2003, presso l'Ematopatia dell'M.D. Anderson Cancer Center (MDACC) di Houston in Texas. Presso la stessa Istituzione si erano recati in precedenza il dott. Francesco Merli (Ematologia), la Dott.ssa Nunzia D'Abbiere (Radioterapia) e la dott.ssa Marta Paiusco (Fisica Sanitaria).

Lo MDACC è uno dei principali centri di riferimento mondiale per il cancro e un centro di eccellenza per la diagnosi e la terapia dei linfomi.

Una volta giunta là, dopo i primi momenti di difficoltà dati dall'adeguamento al fuso orario e dalla lingua, non mi sono lasciata impressionare dalla grandiosità delle strutture, ma ho cercato il dialogo con i colleghi per il confronto sulla diagnostica citologica ed istologica quotidiana: ore e ore al microscopio su una casistica di Linfomi e Leucemie dieci volte superiore a quella reggiana come incidenza, ma resa accessibile dalle stesse procedure, dallo stesso linguaggio tecnico, dallo stesso modo di lavorare. Sulle procedure più innovative ho voluto confrontarmi soprattutto sull'utilizzo della biologia molecolare con tecnologia FISH per indagare il riarrangiamento genico sui preparati

citologici e istologici di linfomi. Anche a Reggio utilizziamo la FISH già da qualche anno grazie alla donazione di una specifica apparecchiatura da parte del G.R.A.D.E. Si tratta di una tecnica diagnostica estremamente sofisticata che consente di effettuare una diagnosi differenziale fra diversi tipi di linfoma che richiedono di essere curati con terapie diverse.

E' stato confortante verificare che utilizziamo le stesse tecnologie americane e perfino gli stessi reagenti. Interessante anche lo spunto di utilizzare un campione di sangue midollare prelevato al momento della biopsia, su cui poi fare sezioni da utilizzare eventualmente per la FISH.

E' stato bello vedere il paziente al centro di un'equipe di professionisti (ematologi, patologi, laboratoristi, radiologi, radioterapisti, medici nucleari). Questo tipo di approccio viene attuato da qualche anno anche da noi, grazie anche all'impegno del dott. Merli che coordina incontri anatomoclinici quindicinali, nei quali discutiamo in modo multidisciplinare tutti i nuovi casi di pazienti affetti da linfoma. Inoltre le nuove tecnologie mi hanno permesso durante tutto il periodo "americano" il contatto giornaliero via e-mail con la struttura presso la quale lavoro, ed in particolare con la nostra biologia molecolare, così si è creato un sinergismo positivo e molto stimolante anche per chi era "a casa", ma in un certo senso "in diretta".

Rientrata in Italia, con il rimpianto di non avere avuto la possibilità di vedere "tutto", sono contenta di aver conseguito un bagaglio tecnico e culturale sul campo che non ha eguali rispetto ad altre forme di aggiornamento professionale e umano.

Silvia Asioli

Festa della birra di Reggiolo

Si è svolta e conclusa nel migliore dei modi la ottava edizione della Festa della birra di Reggiolo, organizzata dal GR.A.D.E.-ONLUS di Reggiolo e finalizzata a raccogliere fondi da destinare all'ematologia dell'ospedale S.Maria Nuova di Reggio Emilia ed in parte all'ospedale di Guastalla.

Il successo in generale della manifestazione reggionale è da attribuire a molteplici elementi combinati tra loro come la scelta molto indovinata degli spettacoli, una organizzazione che negli anni è andata gradatamente perfezionandosi, un ambiente molto accogliente, offerte gastronomiche molto varie e di qualità. Il successo economico è invece da attribuire soprattutto ai nostri volontari, agli sponsor che speriamo sempre più numerosi, alla generosità dei fornitori tutti ben consapevoli della destinazione trasparente degli utili. Oltre quattrocento le persone coinvolte, di tutte le età e categorie sociali. Fra i volontari non reggionesi ricordiamo con piacere il personale medico e paramedico dell'ospedale S.Maria Nuova di Reggio Emilia e del Policlinico di Modena, i volontari dell'Associazione della Sclerosi Multipla di Guastalla e degli Amici del Cuore di Guastalla, i volontari della Caritas di Guastalla, i Boy Scouts di Reggio Emilia e di Guastalla. A coronamento della manifestazione si è svolta, come ormai è consuetudine consolidata, la cena dei volontari e collaboratori con la presenza del Consiglio direttivo del Grade e dello staff medico dell'ematologia reggiana, del



direttore sanitario degli ospedali di Reggio Emilia Dr.ssa Manghi anche in rappresentanza del direttore generale Leonida Grisenti all'estero per impegni di lavoro. Durante la cena è stata data lettura delle entrate della manifestazione mentre in un incontro successivo alla fine di settembre con tutti i volontari è stata data lettura del bilancio conclusivo e della destinazione particolareggiata degli utili.

Roberto Ferrari

Comunicato

Ogni anno, alla fine della festa della birra, come semplice ma doveroso segno di riconoscenza verso i nostri volontari, viene donato un gadget. I **gadget rimasti (cappellini, K-Way, sacche mare, gilet)** verranno messi a disposizione, per chi ne fosse interessato, presso il Day Hospital ematologico del S. Maria Nuova di RE. Il ricavato verrà utilizzato dal GR.A.D.E., unitamente agli altri proventi, per le finalità della nostra Associazione.

UTILIZZAZIONE DEI PROVENTI DELLA FESTA DELLA BIRRA DI REGGIOLO

Sono stati utilizzati in questi giorni dal GR.A.D.E.-ONLUS, presso l'Ematologia dell'Ospedale S. Maria Nuova di Reggio Emilia, una parte dei proventi della Festa della birra di Reggiolo.

Più precisamente:

- **euro 30.000** per una borsa di studio per un medico
- **euro 15.000** per una borsa di studio per un biologo
- **euro 15.000** per una seconda borsa di studio per un biologo
- **euro 15.000** per una borsa di studio per uno psicologo
- **euro 12.500** per il Progetto cordone ombelicale.

E' stata inoltre impegnata una cifra di circa **30.000 euro** a favore dell'Associazione Gli Amici del Cuore di Guastalla che la utilizzeranno per il rinnovo e l'acquisto di importanti strumentazioni scientifiche da donare alla Cardiologia dell'ospedale di Guastalla (ad acquisti avvenuti verrà data più dettagliata informazione sul prossimo numero di questo Notiziario). Sono stati inoltre donati **1.500 euro** all'Associazione della Sclerosi Multipla di Guastalla i cui volontari sono impegnati nel sostegno ai pazienti affetti da questa grave patologia.

Un pino per la vita



Si svolge anche quest'anno, organizzata dai famigliari dell'ing. Marco Ferrari, per conto del GR.A.D.E.-ONLUS, l'iniziativa denominata UN PINO PER LA VITA, giunta ormai all'ottava edizione, con lo scopo di raccogliere fondi da destinare alla ricerca scientifica e alla cura delle leucemie e dei linfomi presso l'arcispedale S. Maria Nuova di Reggio Emilia.

Trattasi dell'offerta dei piccoli pini veri addobbati secondo la tradizione natalizia fatti pervenire direttamente dai vivai della Danimarca.

L'iniziativa si svolge, come al solito, a partire dall'ultimo fine settimana di novembre sino a Natale, nei seguenti punti:

Reggiolo: davanti alla chiesa parrocchiale e all'interno del Conad

Brugneto: davanti alla chiesa parrocchiale

Luzzara: davanti alla chiesa parrocchiale

Guastalla: davanti al Duomo ed alla chiesa della B.V. della Porta

Brescello: in piazza

Pieve di Guastalla: davanti alla chiesa parrocchiale

Codisotto: davanti alla chiesa parrocchiale

Reggio Emilia: all'interno dell'ematologia dell'ospedale S. Maria Nuova e davanti all'ospedale in alcuni Conad della provincia

Montecchio: davanti all'Ipersidis.

I fondi raccolti saranno indispensabili per rinnovare anche nel 2004 una borsa di studio per una psicologa, così come preannunciato nell'Editoriale del Presidente.

Tutti gli amici e sostenitori del GR.A.D.E. sono invitati a ritirare una piantina.

Concerto vocale-strumentale

Organizzato dal GR.A.D.E. di Reggiolo, con il patrocinio della locale Amministrazione Comunale ed il sostegno finanziario della Banca Popolare dell'Emilia Romagna, del B.S.G.S.P. Banca Popolare di Verona e della famiglia del direttore didattico Roberto Ferrari, si svolgerà **venerdì 28 novembre 2003, con inizio alle ore 21.00, presso l'Auditorium della scuola media di Reggiolo**, un concerto vocale strumentale in memoria dell'ing. Marco Ferrari.

Soprano: Tania Bussi

Violoncellista: Matteo Malagoli

Pianista: Agnese Ferrari

Chitarrista: Franco Tidona

Le musiche proposte sono prevalentemente dell'Ottocento strumentale italiano ed europeo con autori quali Diabelli, Kufner, Albeniz per chitarra sola, Verdi, Puccini, Mercadante per canto, Gaetano Braga e Luigi Denza per violoncello e pianoforte, Umberto Giordano e Costantino de Crescenzo per pianoforte solo, senza tralasciare i nostri reggiani come Luigi Valcavi, Guglielmo Zuelli, Achille Peri e il reggionale Giovanni Rinaldi.

L'ingresso è gratuito.

Gli appassionati di musica e gli amici del GR.A.D.E. sono invitati

Informazioni utili

Consiglio direttivo del GR.A.D.E. ONLUS:

- dr. Paolo Avanzini	presidente
- dr. Luciano Masini	vice presidente
- dr.ssa Maria Brini	consigliere
- dr. Roberto Ferrari	consigliere
- Luciana Costantini	consigliere
- Rita Bini	segretario
- Maria Grazia Alfieri	consigliere

Chi e' interessato a sostenere

le iniziative del GR.A.D.E.-ONLUS può:

1) Contribuire economicamente mediante:

- Cassa di Risparmio di R.E. (Ag. n. 6 - N. c/c 5862P)
- Banca Popolare di Verona - Banco S. Geminiano S. Prospero (Ag. di Reggiolo - c/c n. 8000)
- Banca Popolare dell'Emilia Romagna, filiale di Reggiolo c/c n. 921593
- Conto Corrente Postale n. 10680429 intestato a GR.A.D.E. - Onlus - via della Racchetta 5 - Reggio Emilia.

2) Partecipare direttamente alle iniziative che periodicamente vengono organizzate:

- Festa della birra a Reggiolo (attraverso prestazioni di volontariato nelle diverse serate)
- vendita pini natalizi
- concerti e manifestazioni teatrali

Per informazioni:

Gruppo Amici dell'Ematologia GR.A.D.E.- ONLUS
Via della Racchetta, 5 - 42100 Reggio Emilia
Tel. 0522.296623 (sede del GR.A.D.E.) Tel. 0522.972366
e-mail: info@grade.it / e-mail: ferrari.valeria@tin.it
sito web del GR.A.D.E.: <http://www.grade.it>