

Speciale GR.A.D.E.-ONLUS

Gruppo Amici dell'Ematologia - Notiziario nº 7

Supplemento a OMNIBUS N° 8 OMNIA editore - Direttore responsabile Alfredo Medici • Costo a copia • 0,10 in abbonamento annuo • 1,03 Spedizione in Abbonamento Postale comma 20 lettera B art. 2 Legge 23/12/96 N°662 Autorizzazione Tribunale di Reggio Emilia N. 912 del 26/02/96 • Poste Italiane s.p.a. Spedizione in abbonamento postale, D.L: 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n° 46) art. 1, comma 1, DCB - Reggio Emilia • Redazione e Impaginazione Elettronica; OMNIA snc - Servizi Editoriali via xxv Aprile, 33 - Reggiolo (RE) - Telefono 0522/974704 - Telefax 0522 /974704 Stampa; TIPOLITO E. LUI - via xxv Aprile, 31 - Reggiolo (RE) - novembre 2004 - N° 9 • Anno VIII

L'editoriale del Presidente

Siamo ormai alla fine dell'estate, che ci riporta più o meno bruscamente al lavoro quotidiano, ai suoi ritmi spesso esasperati, al succedersi incessante di nuove situazioni, spesso problematiche, con le quali misurarsi e per le quali cercare le risposte migliori.

Ne ricordo bene l'inizio, a Reggiolo, con gli amici della Festa della Birra: ho ancora negli occhi la serata conclusiva, con tanti giovani (e meno giovani) che, come succede ormai da molti anni, riconfermavano la loro intenzione di collaborare ad un progetto di solidarietà, offrendo in modo volontario e gratuito ore e ore di lavoro.

Mi ha sempre colpito molto la composizione di questo gruppo: ci sono pazienti, ex-pazienti, familiari, operatori sanitari (medici, infermieri, personale amministrativo), anche di province vicine, conoscenti e volontari "comuni", uniti dall'idea che insieme si può fare tanto e che ci si può incontrare anche fuori dalle stanze di un luogo di cura. Mi piace il senso di "famiglia" che esce da questo modo di essere e lo dico anche a nome di altri che me lo hanno fatto notare.

Il messaggio che arriva da queste iniziative è molto importante, non solo perché consentono la raccolta di fondi e quindi la realizzazione dei vari progetti che vengono di volta in volta presentati, ma anche perché costituiscono un segno di speranza, in tante direzioni: quella del paziente e dei suoi familiari, per vincere il senso di solitudine che spesso li prende, quella degli

operatori sanitari che sentono vivo il sostegno di persone che li affiancano e "fanno il tifo" per loro, soprattutto nei momenti di sconfitta, quella dei cittadini che, provati dalle notizie che quotidianamente ci parlano di una vita alla quale viene dato sempre meno valore, riprendono fiducia nella possibilità di un mondo più generoso e solidale.

L'estate è stato però anche un tempo di riflessioni sulle iniziative che prenderanno vita nei prossimi mesi. Sono quindi lieto di annunciare che tutte le difficoltà sono state superate e tra settembre e ottobre avremo a disposizione, presso l'Arcispedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia, una apparecchiatura innovativa, finanziata interamente dal GRADE mediante i proventi della Festa della Birra, per l'irradiazione delle sacche di emoderivati (piastrine, globuli rossi) da trasfondere ai pazienti ricoverati, soprattutto coloro che hanno avuto o che saranno sottoposti a trapianto di midollo osseo e per i quali questa procedura è necessaria.

Anche oggi questi prodotti vengono irradiati ma ciò avviene con la stessa macchina con la quale si irradiano i
pazienti. Con l'arrivo della nuova apparecchiatura, pertanto, speriamo di
centrare due obiettivi: migliorare la
qualità di un prodotto (gli emoderivati) e contribuire a ridurre le liste di attesa dei pazienti da sottoporre a terapia radiante (fra i quali ci sono anche
gli emopatici!).

L'autunno dovrebbe poi vedere



l'inizio del progetto di assistenza domiciliare a favore dei pazienti per i quali è problematico venire a fare i controlli e le terapie in ospedale. Possono essere pazienti anziani, o debilitati per la malattia, nelle fasi intermedie fra un ricovero e l'altro. Si potranno così eseguire a domicilio gli esami e svariati tipi di terapia (supporto nutritivo, antimicrobici, trasfusioni) evitando faticosi spostamenti, magari in autolettiga, e lasciando il paziente, che spesso è un anziano, all'interno dell'ambiente familiare che, poiché ben conosciuto, lo lascia più tranquillo.

Ovviamente, accanto alle nuove iniziative, dobbiamo continuare a sostenere quelle già iniziate e sapete bene quanto siano onerose ma anche necessarie per cercare di mantenere il nostro lavoro a un livello elevato di efficienza. Non mancano dunque le cose da fare e noi cercheremo di portarle avanti nel modo migliore. Ancora una volta, però, sentiamo il dovere di dire grazie a chi, a volte con il denaro a volte con l'impegno, e sempre con il sorriso, ci comunica il suo sostegno e la sua simpatia.

Paolo Avanzini

Festa della birra di Reggiolo

Nel n. 5 del nostro Notiziario bo presentato il programma della Festa della Birra di Reggiolo, con le sue finalità e con un invito al volontariato.

La Festa si è svolta e conclusa nel migliore dei modi con un lusingbiero risultato economico comprensivo delle offerte pervenute dalle aziende del territorio sensibilizzate dagli organizzatori sulle finalità della manifestazione reggiolese. Tali finalità, è bene ricordarlo, consistono nell'ampliamento del reparto di Ematologia dell'Ospedale S.M. Nuova di Reggio Emilia, finalizzato all'incremento delle procedure di trapianto del midollo osseo da donatore volontario, nell'acquisto di strumentazioni scientifiche per la cardiologia e l'urologia dell'ospedale di Guastalla.

E' lusingbiero il fatto, come risulta dall'articolo riportato nel presente Notiziario, a firma del Dr. Luciano Masini vice presidente del Grade, che il progetto di ampliamento dell'ematologia sia già in fase avanzata di realizzazione. Altrettanto incoraggiante è risultato l'aumento sia delle offerte rispetto allo scorso anno sia del numero dei volontari.

Ho ragione di ritenere che tale doppia crescita sia il risultato tanto della trasparenza della destinazione degli utili della Festa della Birra quanto della qualità dei servizi sanitari offerti nelle strutture ospedaliere che sono oggetto delle nostre donazioni annuali.

Roberto Ferrari

Destinazione degli utili

Nel corso della cena offerta dal Grade lunedì 4 ottobre presso la Sala polivalente del Parco dei Salici agli oltre trecento volontari della festa della birra di Reggiolo (vedi foto) cui hanno partecipato anche i titolari delle aziende del territorio che hanno fatto offerte al Grade in concomitanza con lo svolgimento della manifestazione reggiolese, è stata data lettura dal contabile della festa rag. Sergio Marcheselli del bilancio conclusivo. Presenti il Sindaco di Reggiolo Mauro



Da sinistra il dr. Leonida Grisendi e il dr. Roberto Ferrari

Panizza, il direttore generale degli ospedali di Reggio Emilia dr. Leonida Grisendi, il Vice Presidente del Grade dr. Luciano Masini, il primario del laboratorio di analisi del Santa Maria Nuova Dr.ssa Brini, i primari della cardiologia e dell'urologia dell'ospedale di Guastalla Dr. Bruno e dr. Monica, il direttore sanitario dell'ospedale guastallese dr.ssa Messori, il sindaco di Guastalla Mario Dallasta, rappresentanti delle diverse associazioni cui viene devoluta una parte degli utili.

Il dr. Roberto Ferrari dopo aver attribuito il successo economico della festa sia ai volontari che alle aziende che hanno fatto offerte al Grade citandole nominativamen-



te, ha dato lettura della seguente ripartizione degli utili deliberata dal Comitato di gestione della festa medesima:

- al GR.A.D.E.-ONLUS: € 90.000 destinati all'ampliamento del reparto di Ematologia dell'ospedale S.Maria Nuova di Reggio Emilia, finalizzato all'incremento delle procedure di trapianto del midollo osseo da donatore volontario:

- all'Associazione Amici del Cuore di Guastalla: € 10.000 per l'acquisto di attrezzature scientifiche per la cardiologia dell'ospedale di Guastalla;

- all'Urologia di Guastalla: € 20.000 per l'acquisto di attrezzature scientifiche per l'urodinamica:
- al Comitato di gestione del Parco dei Salici: € 12.900, come contributo annuale per il pagamento delle strutture edilizie ospitanti il Centro Sociale Polivalente e le nuove cucine del Parco dei Salici:
- alla Fondazione Serra di Modena impegnati per la ricerca su leucemie e linfomi presso il Policlinico di Modena: € 2.000;
- all'Associazione della Sclerosi Multipla di Guastalla: € 1.500;
- all'Avis di Reggiolo: € 500;
- alla Croce Rossa di Reggiolo: € 500;
- agli AUSER di Reggiolo: acquisto di un nuovo automezzo da destinare al trasporto delle persone disabili del Centro Sartoretti (costo presunto: € 20.000).

Borse di studio finanziate dal GRADE di Reggiolo

Nel mese di agosto 2004 il Grade di Reggiolo, utilizzando parte dei proventi della festa della birra dello scorso anno e della campagna Un pino per la vita svoltasi nel mese di dicembre 2003, ha stanziato € 45.000 per pagare tre borse di studio per laureati non medici impegnati presso l'Ematologia dell'ospedale S. Maria Nuova di Reggio Emilia per potenziare l'attività di ricerca su leucemie e linfomi ed a sostegno dei pazienti più gravi. Trattasi di due borse di studio per biologi e di una per uno psicologo.

L'ematologia si allarga...

E' ormai prossima l'apertura di una nuova sezione di Degenza Ordinaria della Unità Operativa Complessa di Ematologia: sarà costituita da 6 Posti Letto e verrà ad integrare le due già esistenti, quella denominata a "Bassa Carica Microbica" necessaria per il Trapianto di Midollo Osseo e per la Terapia di induzione delle leucemie acute, e quella di "Day Hospital/Ambulatorio" dove viene gestita gran parte della diagnostica e terapia delle malattie del sangue per i pazienti che possono essere curati restando nella propria abitazione.

Ciò consentirà di superare un problema oggi esistente : la mancanza di letti dedicati a quei pazienti Onco-ematologici che non necessitano di Chemioterapia ad Alte Dosi, (erogata nella sezione a Bassa Carica Microbica) e che, nello stesso tempo, non riescono o non possono sostenere le Chemioterapie Convenzionali e/o le loro complicanze in regime di Day Hospital

La Direzione Aziendale, sensibilizzata dai Medici dell'U.O. di Ematologia, diretta dal Dott. Luigi Gugliotta, e con il sostegno finanziario del G.R.A.D.E.- ONLUS che, allo scopo, ha finalizzato parte dei proventi della Festa della birra di Reggiolo, ha dato il via a questa iniziativa: i 6 Posti Letto saranno collocati al 4° piano del nuovo corpo dell'Arcispedale Santa Maria Nuova, in prossimità delle già esistenti "Camere Sterili". E' una scelta importante, perché al di là delle terapie che in questa nuova sezione

potranno essere erogate, si eviteranno tanti ricoveri impropri dei nostri pazienti presso altre Divisioni, con sicuro vantaggio del paziente che continuerà a essere seguito dai Medici che hanno steso il suo piano di cura e, del Medico Ematologo, che si troverà a gestire le problematiche cliniche in modo più diretto.

E' dunque con ottimismo che ci accingiamo a iniziare anche questa attività pur consapevoli che, se da un lato rappresenta un ulteriore aggiunta di fatiche, dall'altro ci consentirà di mantenere la continuità assistenziale con i nostri pazienti: questo ci rasserena e ci rassicura nelle finalità che da sempre ci hanno motivato.

Luciano Masini

Un pino per la vita

Stanno per essere ordinati i piccoli pini veri, provenienti dai vivai della Danimarca, che saranno offerti, come per gli scorsi anni, davanti alle chiese della Bassa, in alcuni Conad della provincia e presso l'Ipersids di Montecchio, all'interno del Day Hospital ematologico del S. Maria Nuova e dell'ospedale di Guastalla. Il ricavato verrà utilizzato dal Grade-Onlus per sostenere e potenziare le attività di ricerca su leucemie e linfomi presso l'Ematologia dell'ospedale S.Maria Nuova di Reggio Emilia.



Dal Centro Sociale Quaresimo

Codemondo di Reggio Emilia

In occasione della "Camminata della Pace" dell'11/09/04 organizzata dal Centro Sociale Quaresimo e III Circoscrizione del Comune di Reggio Emilia, sono stati raccolti € 435, che sono stati donati al GR.A.D.E.-ONLUS per sostenere gli scopi dell'associazione, in memoria di Lino Giovannelli. Grazie!

Il Consiglio Direttivo GR.A.D.E.-ONLUS

Un altro successo del "Lein Game"

Anche quest'anno si è svolto il torneo estivo "Lein Game" in ricordo di Lino Giovanelli, scomparso a causa di una forma di leucemia tre anni fa. La famiglia e gli amici hanno lavorato duramente per la riuscita del torneo, che proprio da quest'anno prevedeva non solo gare di basket ma anche di calcetto.

Il "Lein Game" si è svolto all'insegna della solidarietà e dell'amicizia nelle giornate del 24 e 25 luglio nei campi sportivi adiacenti la piscina di Bagnolo in Piano; si è concluso con una cena coinvolgente tutti i volontari e gli atleti di questa manifestazione, durante la quale il vicepresidente del GR.A.D.E.-ONLUS Dott. Luciano Masini ha ricordato il coraggio e la serenità con cui Lino ha affrontato la malattia. Il contri-

buto di numerosi sponsor, la collaborazione di tanti amici, volontari e della famiglia hanno reso possibile la realizzazione di questo evento.

Il ricavato, che quest'anno ammontava a € 9.142, è stato devoluto interamente al GR.A.D.E.-ONLUS per il sostegno alla ricerca di nuove cure per combattere la leucemia. Con i fondi raccolti l'anno precedente, è stato possibile acquistare una sofisticata apparecchiatura per lo studio delle malattie congenite dei globuli rossi.

Arrivederci al prossimo anno per continuare questa importante manifestazione... magari con l'aggiunta di un torneo di pallavolo!

Vivi la vita... gioca la partita

A cura di Roberto Abati...un ex

Il giorno 10 maggio allo stadio di Monza è sceso in campo per la 1ª volta in Italia una squadra di calcio formata solo da ex malati di tumore provenienti da tutta Italia. All'iniziativa hanno partecipato anche 6 pazienti dell'Ematologia del Arcispedale S. Maria Nuova, ora guariti. Tra gli avversari una squadra similmente composta da personale sanitario nazionale di area oncologia-ematologica. Di quest'ultima formazione facevano parte il Dott. Avanzini, il Dott. Merli e l'infermiere professionale Rocco Tava-

Nicole

segue da pag. 3

Vivi la vita... gioca la partita

glione (Ematologia). Da Reggio si è mosso un autobus con 46 persone (personale, pazienti, parenti ed amici) che hanno scelto così di riprodurre all'esterno il mix di umanità che si crea ogni giorno in Ospedale per vivere collettivamente una giornata di svago e di solidarietà. Di seguito riportiamo in breve il racconto di un ex paziente che è sceso in campo nella squadra "Highlander".

Un giorno di Novembre il dottor Merli mi chiama informandomi di una possibile partita di calcio fra ex malati di tumore e medici. Accolgo con grande entusiasmo la proposta sperando nella sua fattibilità. A febbraio tutto si materializza grazie alla preziosa operosità di Davide Petruzzelli di Milano, anch'egli ex malato di tumore nonché presidente dell'associazione "La lampada di Aladino" per il sostegno ai bambini affetti da linfoma di Hodgkin, il quale si occupa di trovare il campo e gli avversari.

Si giocherà allo stadio Brianteo di Monza e gli avversari saranno i nsotri medidi riuniti nella squadra del GISL (Gruppo Italiano per lo Studio dei Linfomi) ed il network nazionale RTL 102,5 che fornirà anche la copertura pubblicitaria all'evento. Finalmente il giorno è arrivato e il 10 maggio dopo un viaggio ad andatura fin troppo turistica si gioca. In un vero stadio contro squadre "vere". Subito negli spogliatoi ci guardiamo: non ci siamo mai incontrati, forse solo qualche volta con i ragazzi della mia città in attesa di una chemio o di un prelievo o di una visita. Solo una cosa ci lega: un tumore che con l'aiuto di medici, familiari ed amici abbiamo sconfitto. Ora insieme siamo una squadra di calcio che con la stessa determinzazione dimostrata in ospedale affronta per prima la squadra del GISL; sono i nostri

medici ma in campo sono avversari. Un 4 a 1 perentorio e tanti sorrisi. Sugli spalti il tifo: il Dott. Masini, le segretarie del GRADE (Valeria, Elena, Silvia), i famigliari dei parenti. Alla fine non si sa se siamo più contenti noi che abbiamo vinto o loro che hanno perso, a vederci così in forma. La seconda partita è dura: la squadra di RTL 102,5 è più affiatata, ma le nostre risorse sono grandi. Noi siamo gli "Highlander": 1 a 0 e a casa anche loro. Vinciamo il torneo, siamo un po' sorpresi ma anche convinti di aver giocato bene. Premi per tutti, ma la coppa è solo nostra. Una cena veramente simpatica, stupendamente organizzata da Davide, in cui c'è modo di stare insieme in un clima di grande allegria con i giocatori delle altre squadre, poi tutti a casa. Siamo a Reggio alle 3 di mattina...domani si lavora, anche se sarà dura e gli acciacchi si faranno sentire.

Penso che abbiamo trasmesso un grande messaggio, mettendo allo socperto in modo sereno la nostra situazione di ex malati, infondendo speranza e fiducia a tutti coloro che stanno lottando contro la malattia. Sappiamo benissimo che non tutte le partite si vincono, ma se si lotta si può vincere. Chi come me è stato colpito da questa malattia sa che deve dare fondo a tutte le sue risorse: la chiave del successo sta anche nel rapporto con il medico che deve diventare complice di questa impresa. Io, in queso, sono stato molto fortunato. Spero ci siano altre ocasioni di incontro sportive e non, l'importante è che questo sia solo l'inizio. Ringrazio tutti coloro che hanno reso possibile qusta splendida manifestazione, in particolare l'associazione "Lampada di Aladino" nella persona di Davide Petruzzelli e il GRADE (Gruppo Amici dell'Ematologia) di Reggio che ha avuto la felice idea di mettere a disposizione l'autobus per condividere insieme il viaggio.

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

Chi e' interessato a sostenere le iniziative del GR.A.D.E.-ONLUS può:

consigliere

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: **tel. 0522/972366**)
- vendita pini natalizi
- concerti e manifestazioni teatrali

Per Informazioni:

Gruppo Amici dell'Ematologia GR.A.DE.- 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