GR.A.D.E ONLUS
Gruppo Amici Dell'Ematologia

Speciale GR.A.D.E. ONLUS

Gruppo Amici dell'Ematologia - **Notiziario n° 18**

Supplemento a OMNIBUS n° 5 maggio 2008 - Redazione e Impaginazione Elettronica: OMNIA snc - Servizi Editoriali - via Dimo Vioni 6 Guastalla (località San Rocco) RE - Telefono 0522/832091 - Telefax 0522/832603 • Stampa: E. LUI tipografia srl- via xxv Aprile sto a copia euro 0,10 in abbonamento annuo euro 1,03 Spedizione in Abbonamento Postale comma 20 le ggio Emilia N. 912 del 26/02/96 • Poste Italiane s.p.a. Spedizione in abbonamento postale, D.L: 353/ gio Emilia

Editoriale

Festa della birra di Reggiolo: una festa particolare

Anche quest'anno, per questo numero del nostro periodico quasi interamente dedicato alla festa della birra di Reggiolo, non ho voluto scomodare il presidente dr. Paolo Avanzini che già nel precedente Notiziario aveva indicato, facendo un esplicito riferimento alla manifestazione reggiolese, le priorità del GRADE e gli impegni finanziari che la nostra Associazione è in via di assumersi, in accordo con l'Azienda Ospedaliera del S. Maria Nuova di Reggio Emilia, per i quali gli utili della manifestazione reggiolese assumono un'importanza particolare. Colgo pertanto l'occasione di questo Editoriale per delineare le caratteristiche di questa festa che potendo contare su un gruppo di circa 400 volontari di tutte le età e professioni resta unica nel suo genere, date le sue finalità e le dimensioni che è andata assumendo nel corso degli anni.

Una festa particolare perché frequentata da intere famiglie considerato il clima di accoglienza che la caratterizza, la bellezza del Parco dei Salici in cui si svolge e la varietà delle proposte gastronomiche che costituiscono un invito ed uno stimolo a parteciparvi.Nell'edizione di quest'anno basta poi osservare il programma della giornata di domenica pomeriggio 15 giugno con il basket frestyle show, la car audio competition, il modellismo dinamico, un grande spettacolo di bike trial, il 5° raduno truck dreams per comprendere come ci si possa aspettare oltre agli adulti anche una moltitudine di adolescenti e di bambini. Lo stesso programma di intrattenimento delle diverse serate, ad ingresso sempre gratuito, risulta alquanto accattivante e tale da accontentare i gusti più diversi.

Una festa particolare perché, nonostante il nome "festa della birra", intende promuovere e sollecitare un maggiore autocontrollo e responsabilizzazione soprattutto in coloro che si pongono alla guida di autoveicoli attraverso la messa a disposizione in forma gratuita ed anonima dell'alcooltest. Quest'anno, inoltre, come obiettivo prioritario degli organizzatori, verrà rigorosamente rispettato il divieto di non somministrare bevande alcoliche ai minori di 16 anni. Divieto, d'altro canto, già rispettato nelle edizioni degli scorsi anni.

Una festa particolare per la trasparenza dei bilanci (qualsiasi volontario può richiedere informazioni dettagliate sulle singole contabilità al rag. Sergio Marcheselli) sempre illustrati nei minimi particolari nel corso della ormai tradizionale cena settembrina con tutti i volontari e per l'altrettanto chiara destinazione degli utili. Colgo l'occasione di questo editoriale per ricordare che gli utili dell'edizione 2007 sono stati così ripartiti:

- Investimenti **euro 11.504,00;**
- Contributo annuale al Parco dei Salici di Reggiolo **euro 12.900,00;**
- Contributo all'Associazione "Amici del cuore" per il rinnovo annuale di una borsa di studio per un medico cardiologo presso l'Ospedale di Guastalla **euro 15.000,00;**
- Contributo all'urologia dell'Ospedale di Guastalla per una borsa di studio per un medico urologo **euro 15.000,00;**
- Contributo alla fisioterapia dell'Ospedale di Guastalla per l'acquisto di

segue a pagina 2

segue dalla prima pagina

Festa della birra di Reggiolo: una festa particolare

attrezzature **euro 3.000,00;**
- Contributo alla Fondazione Serra impegnata nella ricerca sulle leucemie e linfomi presso il Policlino di Modena **euro 2.000,00;**
- Contributo alla Croce Rossa di Reggiolo **euro 500,00;**
- Contributo all'Avis di Reggiolo **euro 700,00;**
- Contributo all'Associazione Sclerosi Multipla di Guastalla **euro 2.000,00;**
- Adeguamento meccanico, per il trasporto delle sedie a rotelle, dell'automezzo Fiat Doblò già donato lo scorso anno dal Grade al Centro Disabili di Reggiolo (Sartoretti) **euro 7.000,00;**
- Contributo all'ematologia dell'Arcispedale S.Maria Nuova di Reggio Emilia per i progetti di innovazione e riorganizzazione dell'attività terapeutica **euro 117.629,00.**

Una festa particolare per la serata del Ruttosound su cui sono piovute nel passato tante critiche ritenendola una serata diseducativa ma che noi organizzatori continuiamo a programmare nella convinzione che l'originalità delle performances abbia una sua liceità per il solo fatto di potersi svolgere unicamente su quel palco e solo in una serata determinata. Una competizione che raccogliendo un pubblico numerosissimo proveniente da tutt'Italia molti organizzatori di feste ci invidiano, ci chiedono di esportare, cercano di copiare con vistosi flop, così com'è accaduto anche ad alcune radio di portata nazionale, ma che soltanto un **art director come Stefano Morselli**, l'amico del cuore del compianto ing. Marco Ferrari cui l'intera festa è dedicata, sa mantenere ai livelli stratosferici che continuano a caratterizzarla.

Dr. Roberto Ferrari

Anch'io c'ero per dare il mio contributo al GR.A.D.E.!! (un invito per nuovi volontari)

Ho ragione di ritenere che il forte numero di volontari e collaboratori della festa della birra di Reggiolo che si mantiene nel corso degli anni dipenda da diversi fattori:

- il piacere di rendersi utili e di dare il proprio contributo per il raggiungimento degli obiettivi che il GRADE si pone annualmente e che vengono regolarmente specificati nei diversi numeri di questo Notiziario;
- il trascorrere una o più serate in un ambiente sereno ed accogliente;
- la soddisfazione di ritrovarsi tutti insieme in occasione della cena offerta a tutti volontari nella serata immediatamente successiva al termine della manifestazione;
- l'analoga soddisfazione di ritrovarsi insieme a settembre nella cena dedicata alla ripartizione degli utili della festa alla presenza dei vertici della sanità reggiana e guastallese e di sentirsi compartecipi dei risultati conseguiti.

E' per tali motivi che non esito a richiedere nuove collaborazioni nella considerazione che la festa di Reggiolo, dato l'intenso programma di intrattenimento messo in cantiere, prevede quest'anno un'affluenza di pubblico superiore alle passate edizioni e necessita di nuove forze. Necessitano soprattutto camerieri per il ristorante e la pizzeria.

Per svolgere tale ruolo non servono doti particolari ma unicamente cortesia, un po' di pazienza e gambe buone. Il servizio si svolge dalle ore 20.00 alle ore 23.00, quando inizia il self service.

Per la cena è necessario presentarsi mezz'ora prima. A tutti i camerieri viene donata (anche se in servizio una sola serata) una maglietta con il logo della festa.

Tutti poi sono invitati alla cena di fine festa durante la quale viene donato come segno di riconoscimento un interessante gadget ed alla cena settembrina per l'illustrazione della ripartizione degli utili.

Per dar la propria disponibilità è necessario telefonare durante l'ora dei pasti ai numeri **0522210286 - 0522972366**

Dr. Roberto Ferrari

Le finalità della festa della birra di Reggiolo edizione 2008

L'intero ricavato della manifestazione sarà utilizzato dal GRADE ONLUS, in memoria dell'ing. Marco Ferrari, a sostegno del nuovo progetto in collaborazione con l'Azienda Ospedaliera per la costruzione di un nuovo padiglione dell'Ospedale S.Maria Nuova di Reggio Emilia che dovrà accogliere il Dipartimento Oncoematologico.

Verranno inoltre mantenuti i contributi a favore della Cardiologia e dell'Urologia dell'Ospedale di Guastalla (2 borse di studio per medici), del Reparto di riabilitazione dello stesso ospedale oltre che a favore delle Associazioni di volontariato del territorio che contribuiscono con propri volontari alla realizzazione della festa.

GR.A.D.E.-ONLUS

Festa della birra di Reggiolo

12-22 giugno 2008

www.reggiolo.org

GIOVEDÌ 12

EDOARDO BENNATO

in concerto

VENERDÌ 13

GEM BOY

Dal loro primo "vero" CD "Iternettezza urbana" a "Sbollata" da cui viene tratto il singolo "2 di picche" con tanto di video trasmesso per diverse settimane su MTV e All Music, nel 2008 i Gem Boy puntano tutto su "Fiches" e le sue canzoni d'azzardo.Quest'album conferma e consolida la band nel suo stile musicale e nella capacità di strappare risate.
www.gemboy.it

ore 21.30
esibizione di JUDO

organizzata dal Circolo Arti Marziali di Reggiolo

SABATO 14

MISTER PIG

I MR PIG sono i MR PIG! L'unico modo per definire il loro show è TRIBUTO AL ROCK. **Uno spettacolo coinvolgente** che mette al centro la musica e che fa delle grandi note tecniche e carismatiche dei MR PIG la vera attrazione della serata. Uno show che dal Rock puro (Deep Purple, Guns'n' Roses, Europe, Bon Jovi...) si estende a brani più tecnici (Dream Theater, SymphonX, Mr.Big), fino a riarrangiamenti originali di brani storici. Uno spettacolo coinvolgente.
www.mrpig4.com/band.html

Dal 14 al 15 giugno

5° raduno TRUCK DREAMS

I camion e i camionisti dei vostri sogni

DOMENICA 15: manifestazioni pomeridiane

1. CAR AUDIO COMPETITION

Competizione nazionale per autoradio inzio ore 15.00. La manifestazione è organizzata dalla DB DRAG RACING ASSOCIATION che è il circuito di competizione SPL più conosciuto in USA e nel mondo per la spettacolarità dell'HI-FI CAR. Gli eventi ed i risultati dell'HI-FI CAR, compresi quelli della manifestazione ufficiale ed omologata di Reggiolo, verranno inseriti nel sito ufficiale della DB DRAG RACING **www.dbdrag.com.** Sarà presente nella giuria un delegato ufficiale nominato dal responsabile Italia Stefano Eupani. È possibile, per partecipare, l'iscrizione a IASCA ITALIA.

2. Manifestazione di BUJITSU arte marziale dei Samurai.

La vera scuola nel rispetto della tradizione giapponese.

3. "MONSTER JEM NO LIMITS MODELLISMO DINAMICO"

In collaborazione con lo Staff di

Fantastico **MONSTERJAM** ad eliminazione diretta, gara di tractor pulling, pista da trial, angolo freestyle e pista da velocità con salti mozzafiato! Esibizione di Truck/Buggy tra i più potenti in assoluto. Sconsigliato ai deboli di cuore ;-)!!! Fantastico simulatore di volo con cabina a movimento dinamico. Possibilità di testare alcuni modelli del nostro catalogo.

4. SPETTACOLO DI BIKE TRIAL

(Bici Trial Acrobatico)

con Vittorio Brumotti e il suo staff.

Vittorio Brumotti è il campione del mondo di bike trial 2006, certificato Guinness World Record. Si esibirà con il suo staff in acrobazie al limite dell'equilibrio.

Durante lo spettacolo verrà coinvolto anche il pubblico!! www.mxstyle.it - www.brumotti.com www.biketrialshow.it

5. BASKET FREESTYLE SHOW

Grande ed unico spettacolo di basket acrobatico comprendente:

- **basket freestyle show** (mix di schiacciate e freestyle, con interazioni tra performers e pubblico, dove a tempo di musica si susseguono acrobazie con uno o più palloni);
- **half time show** (show brevi ad altissima intensità);
- **freestyle demo** (prevede la presenza di soli freestylers che si muovono usando solamente i palloni e sfruttando gli spazi presenti);
- **show misti total freestyle.**

www.damove.com

DOMENICA 15 concerto serale

WILDES TIER RAMMSTEIN TRIBUTE BAND

L'amore per la musica dei Rammstein ha portato i componenti della band ad orientarsi verso il sestetto tedesco che a tutt'oggi è sicuramente una delle band più interessanti in circolazione. Matteo Bacchi (batteria), Alex Torty (chitarra), Erik Biacchi (voce), Sean Herrmann (tastiere), Alessandro "Ronco", Ronchino (basso) Gianluca Tagliavini turnista ed hammondista di eccezione.
www.wildestier.com

Prima dell'inizio del concerto serale saranno sul palco i due complessi MY SON SMOKE e OVERBOARD.

LUNEDÌ 16

RUTTOSOUND

inizio gara ore 21.30
www.ruttosound.com

MARTEDÌ 17

BROWN SUGAR BAND

Torna dopo 4 anni il "Ghega" e la sua band. Reduci da una performance in presenza di Zucchero, ci regaleranno una scaletta a partire da brani storici per arrivare agli ultimi successi. Il tutto correlato da un ottimo groove somiglianza vocale.

Una serata da non perdere!
www.brownsugarband.

MERCOLEDÌ 18

RADIO STELLA LIVE

Musica anni '80 con la straordinaria partecipazione di

GIBSON BROTHERS
dal blues più primitivo e dal gospel più accorato fino al punk pop

SANTA ESMERALDA
con gli strepitosi successi degli anni '70 '80

ROCKETS
dai successi degli anni '70 e '80 tornano alla ribalta i mitici Rockets

RIGHEIRA
da "L'estate sta finendo" sino al successo del nuovo album"Mondovisione"

ALBERTO CAMERINI
e i suoi successi punk rock

GIOVEDÌ 19

Enrico Capuano e la Tammuriatarock

Con il loro rock popolare fanno della tarantella una vera scarica di rock a tratti progressivo contaminato dalle tradizioni della musica del nostro meraviglioso Sud. Non manca un grande omaggio a Fabrizio de Andrè.
www.myspace.com/ enricocapuano

VENERDÌ 20

BIG ONES
tributo agli AEROSMITH

La tribute band ufficiale agli Aerosmith che, unica nel suo genere, dal 1993 calca i palchi di tutta Europa.
L'innato fascino animalesco e sensuale di RENZO ipnotizza letteralmente il pubblico ad ogni performance, trasformando il suo muoversi sul palco in un vero e proprio "spettacolo nello spettacolo" in cui l'intera band non si limita a ricreare ma esalta ed arricchisce il sound di brani nuovi e storici degli Aerosmith.
www.bigones.it

SABATO 21

Lo ZOO di Radio 105

Prima dello spettacolo di cabaret suonerà il gruppo Heavy metal BLADECISCO www.bladecisco.com.

DOMENICA 22

Paolo Cevoli e Duilio Pizzocchi

PAOLO CEVOLI, interpreta Cangini Palmiro, assessore confusionario del Comune di Roncofritto, Prodi e Berlusconi, Teddy Casadey e il Maialet. DUILIO PIZZOCCHI e i suoi personaggi: l'imbianchino maldestro e invadente, Donna Zobeide astrologa e chiromante, Cactus, fricchettone da piazza, Ermete Bottazzi camionista d'assalto alle prese con carichi enormi e velocità sul filo dell'iperspazio.

Prima dello spettacolo di cabaret suonerà il gruppo Heavy metal BLADECISCO www.bladecisco.com

Richiesta di collaborazione per la distribuzione della pubblicità

Realizzato il programma, sono in corso i lavori da parte di un gruppo ristretto di volontari per il montaggio delle strutture, compresa la predisposizione dei diversi parcheggi (gratuiti).

Un compito delicato e importante ora è la pubblicità che avviene attraverso i seguenti canali:

- una decina di radio
- i siti web www.reggiolo.org e www.ruttosound.com
- la distribuzione di 100.000 opuscoli illustrati (comprendenti anche i loghi dei benefattori del Grade in questa particolare occasione).

Per la distribuzione di tali opuscoli, almeno per la nostra provincia e per le zone limitrofe delle province viciniori, ciascun collaboratore, simpatizzante del Grade od ex paziente dell'ematologia potrebbe darci una mano. Riteniamo che tali opuscoli possano essere portati in piccole quantità, almeno nei paesi di residenza di ciascuno, presso i centri di aggregazione giovanile, nelle gelaterie, nelle palestre e luoghi sportivi o dove si ritenga possano destare interesse.

Il materiale può essere ritirato presso il Day Hospital ematologico del S. Maria Nuova, oppure telefonando al n. 0522972366 (ore pasti). Sarà nostra cura recapitarlo direttamente ai richiedenti.

Dr. Roberto Ferrari

Il menù della Festa

PIZZERIA

STRIA
STRIA CON CRUDO
MARGHERITA
PROSCIUTTO CRUDO
PROSCIUTTO E FUNGHI
PROSCIUTTO COTTO
FUNGHI
MARINARA
WURSTEL
SALSICCIA
SALAMINO PICCANTE
TONNO E CIPOLLA
4 FORMAGGI
HARD ROCK

RISTORANTE

PRIMI

RISOTTO SALSICCIA E FUNGHI
PENNE ALLA CARRETTIERA
BUCATINI ALLA MATRICIANA

SECONDI

PROSCIUTTO DI PARMA
PORCHETTA NOSTRANA
STINCO DI MAIALE + PATATINE
WURSTEL GRIGLIATI+ PATATINE
LUGANEGA AI FERRI + PATATINE
GRIGLIATA DI CARNE + PATATINE
POLLO ALLO SPIEDO+PATATINE

CONTORNI

PATATINE FRITTE
FAGIOLI E CIPOLLA

PANINOTECA

PANINI

PROSCIUTTO CRUDO + FONTINA
SALSICCIA
PORCHETTA (AGGIUNTA MAIONESE/KETCHUP)

PIADINA

PORCHETTA
WURSTEL
PROSCIUTTO CRUDO+FONTINA

HAMBURGER

(CARNE E FONTINA)
+CIPOLLA+PEPERONI

BEVANDE

BIRRA CHIARA
COCA COLA
ACQUA MINERALE
LAMBRUSCO
VINO BIANCO alla SPINA

BIRRA PAULANER e BIRRE SPECIALI

ANNO 1417 (CHIARA NON FILTRATA)
ROSENHEIMER (SPECIALE CHIARA BIOLOGICA)
THOMAS BOCK (DOPPIO MALTO CHIARA)
SALVATOR (DOPPIO MALTO SCURA)
BIRRA A CADUTA
WEISS
ROSSA

GNOCCO FRITTO
tutte le sere

Prossime iniziative programmate da collaboratori del GRA.D.E.

24-25 maggio
Casalgrande FESTA CON CENA E GIOCHI PER BAMBINI
Responsabile Marmiroli Maura

....Giugno
VENDITA GNOCCO FRITTO a Gavassa
Responsabile Friggeri Angela

14-20 luglio
LEINGAME a Bagnolo in Piano Responsabili
Giovannelli Delio e Bedini Vanessa

.....Giugno
CONCERTO GOSPEL a Reggio Emilia
responsabile Grasselli M. Luisa

data da definire
VENDITA ARTIGIANATO
presso Conad Le Querce di Reggio Emilia
Responsabile Di Cocco Luciano

Ottobre MEMORIAL CIMURRI

Dicembre MARATONA CIMURRI

Dicembre CENA GRADE

Dicembre UN PINO PER LA VITA
Responsabili
Fiorella Aleotti e Roberto Ferrari

Pinnacolo, un appuntamento ormai consolidato

Come saprete molte iniziative pro GRA.D.E sono in corso ed altre stanno nascendo in seguito alla richiesta, lanciata da noi operatori dell'ematologia, durante la bellissima cena del dicembre scorso, al fine di raccogliere fondi per la costruzione del nuovo padiglione di Onco-Ematologia previsto dalla nostra azienda ospedaliera. Una commissione di volontari si è organizzata per meglio coordinare queste iniziative.

In questo breve articolo volevo però segnalare che già altre iniziative, ormai consolidate, sono nate ancora prima di questo grande progetto.

Ricordiamo la festa della birra di Giugno, il torneo di basket dedicato a Lino Giovanelli in Luglio, la vendita dei pini di Dicembre e in particolare volevo spendere due righe per il Torneo di pinnacolo organizzato c/o il Circolo Tennis di Albinea in Marzo da due nostri ex pazienti (Luisa e Paolo) che con tanta energia e tenacia (caratteristiche che avevano già dimostrato in momenti difficili delle loro vite) hanno organizzato in questi anni.

Hanno coinvolto sempre più sponsor ed amici al fine di ottenere risultati sempre migliori (in termini di denaro raccolto), anche se l'impegno richiesto non è indifferente. Mi hanno infatti confessato che non è facile riuscire ad organizzare queste manifestazioni perché tanti sono i problemi da risolvere (anche burocratici) e tante le persone "da convincere" che ciò che si fa è per il bene comune, che in qualsiasi momento della vita ognuno di noi potrebbe avere bisogno della struttura ospedaliera.

Tutte queste difficoltà però non li hanno fermati, anzi li hanno convinti ancora di più, se ce ne fosse mai stato bisogno, a proseguire su questa strada perché gli aiuti economici che si possono raccogliere al fine della ricerca scientifica sono scuramente gli investimenti migliori per noi operatori e soprattutto per la popolazione.

Quindi Luisa e Paolo proseguite con la vostra iniziativa, noi vi sosteniamo moralmente e perché no, anche partecipando alle prossime serate mettendoci a tavolino con i professionisti del pinnacolo!! Ancora grazie da parte nostra e del GRA.D.E.

Forse il prossimo appuntamento con il pinnacolo potrebbe essere a Luglio in piazza a Quattro Castella. Luisa ci sta lavorando se così fosse, vi comunicheremo la data precisa.

Fiorella Ilariucci

14-19 luglio Lein Game 2008

Quest'anno parte prima il LEIN GAME, la festa di sport e solidarietà che si svolge da ormai 8 anni a Bagnolo in Piano, per ricordare Lino Giovanelli.

Come ogni anno il ricavato verrà interamente devoluto in beneficenza.

Con gli 11.000 Euro devoluti alla Gr.A.D.E. onlus lo scorso anno, è stata finanziata parte di una borsa di studio per Biologia Specializzata nell'analisi del cariotipo delle leucemie e delle altre patologie oncologiche del sangue con l'obiettivo di curarle sempre meglio: la ricerca è il passaggio obbligato per arrivare a battere la leucemia! Presso i campetti della palestra Zuccagialla (di fianco allo Stadio Comunale) si svolgeranno ogni sera i tornei di basket 3 vs 3, calcetto e beach volley.

Nella serata di giovedì 17 si correrà la 1ª Lein Game Run, gara podistica di 3 e 8 km, competitiva e non. Oltre lo sport i panini con salsiccia, le piadine e la Paulaner alla spina faranno da contorno ai concerti e alla serata finale di sabato, con le premiazioni dei tornei e la mega grigliata finale.

Ecco il programma, a grandi linee:

martedì 15, concerto dei Radioattivo, 80's cover

mercoledì 16, Rockingo, rock'n'roll dance night

giovedì 17, concerto di Nicky e Martina

venerdì 18, Summa Brothers Trio, rock'n'roll soul blues band

sabato 19, late nite Dj-set

Per ulteriori informazioni e per il programma completo venite a trovarci su **www.leingame.it.**

Gli amici di Lino

La leucemia linfatica cronica: "vecchia" patologia ematologica con "nuovi" orizzonti prognostici

La Leucemia Linfatica Cronica (LLC) è una malattia ematologica caratterizzata dall'accumulo di piccoli linfociti maturi (nel 95% sono B e nel 5% sono T) nel sangue periferico, nel midollo osseo e nel tessuto linfatico (linfonodi, milza, fegato...).

Rappresenta da sola il 30% circa di tutte le leucemie dell'adulto nell'Europa occidentale e nell'America del Nord. La sua incidenza cresce in modo logaritmico dall'età dei 35 anni.

La definiamo una **"Vecchia" malattia** perché è stata riconosciuta come entità clinica a sé stante all'inizio del 1900 (i primi lavori scientifici risalgono a Turk nel 1903 e Osler nel 1909) per poi, attorno al 1970, essere classificata insieme ad altre patologie linfoproliferative croniche, in particolare il Linfoma non Hodgkin a piccoli linfociti periferici.

La LLC è una malattia il cui quadro clinico è estremamente eterogeneo. Negli anni infatti si sono potuti distinguere due sottogruppi di pazienti:

1. un primo gruppo, che rappresenta i 2/3, caratterizzato da un quadro stabile di malattia, che decorre in maniera asintomatica e la cui diagnosi è spesso casuale. La sopravvivenza è molto lunga, pertanto non necessita di iniziare immediatamente un trattamento chemioterapico;

2. un altro gruppo, che rappresenta 1/3, caratterizzato invece da una malattia più aggressiva, che si presenta con sintomi generali o ingrossamento delle linfoghiandole. Questa forma richiede spesso l'intervento precoce della terapia con la possibile insorgenza di complicanze infettive.

I fattori prognostici tradizionali utilizzati fino a pochi anni fa erano basati principalmente sullo stadio di malattia, sul tempo di raddoppiamento dei linfociti, sul dosaggio della beta2microglobulina e della Lattico deidrogenasi (LDH). Nasce oggi il concetto di **"Nuovi" orizzonti prognostici** perché, recentemente, sono stati individuati nuovi parametri biologici significativamente utili a valutare l'appartenenza del paziente ad uno dei due sottogruppi (a prognosi migliore o peggiore). Questi nuovi parametri ci permetteranno di valutare l'andamento della malattia, i suoi aspetti prognostici, il momento migliore per cominciare la terapia e il grado di risposta al trattamento.

Questi nuovi parametri sono:

1) lo stato mutazionale dei geni IgVH (regione variabile delle catene pesanti delle immunoglobuline). La situazione non mutata si associa ad una prognosi sfavorevole.

2) l'espressione della proteina ZAP 70 da parte dei linfociti B. Una percentuale di positività superiore al 20% si associa a prognosi sfavorevole.

3) l'espressione dell'antigene CD 38 da parte dei linfociti malati. Se questa supera il 30% è un indice sfavorevole.

4) la presenza di anomalie cromosomiche all'analisi citogenetica e alla FISH: almeno per alcune di queste è stata dimostrata una evoluzione sfavorevole.

Come potete capire si tratta di indagini molto complesse e sofisticate che vengono oggi quotidianamente utilizzate, insieme a quelle più tradizionali, nel nostro servizio di Ematologia per valutare un nuovo paziente affetto da Leucemia Linfatica Cronica. Questo è possibile da un lato grazie alla collaborazione continua ed aggiornata fra il nostro reparto e le colleghe del servizio di citofluorimetria, laboratorio, anatomia patologica e citogenetica del nostro ospedale, dall'altro in virtù del sostegno che il GRADE ha ripetutamente fornito, sia mediante l'acquisto di nuove attrezzature che attraverso il finanziamento di borse di studio e di progetti di ricerca.

Tutto questo per potere offrire un servizio sempre migliore ai nostri pazienti. A tutti i collaboratori dei servizi ospedalieri e a tutti gli amici del GRADE va dunque il nostro grazie più sentito.

dott.ssa Fiorella Ilariucci

Testimonianza di Paola

Carissimi amici,

mi chiamo Paola Spaggiari e sono qui per raccontarvi la mia storia.

È strano come, inaspettatamente, riaffiorino alla mente ricordi, emozioni, paure, trepidazioni... Oggi è nato Stefano, il figlio di una mia carissima amica; "Taglio cesareo; tutto bene". Anche la mia bimba è nata con il taglio cesareo, ma sei anni fa l'attenzione era tutta concentrata sulla mia persona.

Un mese prima, il 13 giugno 2002, al sesto mese di gravidanza, ho scoperto di essere ammalata di *"Linfoma di Hodgkin"*, un tumore maligno del sistema linfatico.

Nel momento in cui il dottor Sandonà, specialista di anatomia patologica, mi ha dato l'esito della biopsia, che avevo effettuato qualche giorno prima, il mio mondo si è fermato; in una frazione di secondo la mia vita è stata stravolta, ogni parametro ha acquistato nuova luce e significato...

Sì, perché è difficile accogliere il dolore e la sofferenza nella propria vita o in quella delle persone che amiamo; ancor più lo è accettare che improvvisamente appaia all'orizzonte la possibilità di un termine inappellabile. Il tempo, che abbiamo sempre considerato come una risorsa fruibile ed illimitata, ci appare ora come un dono prezioso, preziosissimo.

E, allora, non c'è più spazio per una vita anonima, perché inspiegabilmente, con una forza sconosciuta, si affaccia la speranza. Da ogni fibra irrompe l'anelito alla vita che ci fa urlare: "Io vincerò!".

Ero arrabbiata, arrabbiata con la vita per ciò che mi stava succedendo. E vivevo questa incredibile contraddizione: amavo il mio corpo perché portava la mia bambina, e mentre ero proiettata verso la sua nascita, verso il futuro, odiavo questo stesso corpo perché si era ammalato.

È stata mia madre a notare che c'era qualcosa di strano nel mio stato: quando parlavo mi si gonfiavano le ghiandole del collo in modo anomalo... Non erano le paranoie qualsiasi di una mamma apprensiva; lei aveva già perso una figlia di nove anni, mia sorella Bernadette, a causa di un tumore al cervello, e così mi decisi a parlarne con la mia ginecologa.

La dottoressa confermò che occorreva andare in fondo alla cosa, ma nella mia condizione non potevo fare nulla, se non una biopsia che accertasse lo stato di quelle ghiandole ingrossate. *"Linfoma di Hodgkin, un tumore maligno del sistema linfatico";* questo il verdetto.

Occorreva verificare anche lo stato di salute della bimba che portavo in grembo: la piccola Chiara per fortuna stava benissimo, cresceva, e così i medici decisero che l'avrebbero fatta nascere appena possibile.

Chiara è nata il 16 luglio del 2002, poco dopo lo scadere del settimo mese; era bellissima e pesava già 2 chili e 640 grammi. In sala parto con me c'erano la mia ginecologa, il Dr. Gualdi che è un medico amico di famiglia che mi ha fatto nascere, e il Dr. Merli, il mio medico di Ematologia.

Dopo la nascita di Chiara, mentre ero ancora sotto gli effetti dell'epidurale, il Dr. Merli mi ha fatto un prelievo del midollo osseo; il giorno dopo il parto, la Tac.

Il quadro clinico risultò abbastanza "tranquillizzante": il linfoma interessava collo e mediastino superiore, per cui i medici decisero di sottopormi a quattro cicli di chemioterapia e alla radioterapia. La mia prima seduta di chemioterapia non è tardata ad arrivare: era il 29 luglio, tredici giorni dopo la nascita di Chiara.

La mia bimba in quei mesi è stata incredibile; sono convinta che lei sapesse e che non volesse che la sua mamma avesse altre preoccupazioni. Luca, mio marito, mi è stato vicino ogni giorno, ed è anche grazie a lui, ai miei famigliari, e ai miei amici Angela, Paola, Massimiliano e Michele che sono riuscita a superare questo periodo. Oltre a loro, da sempre al mio fianco, ho avuto la fortuna di incontrare persone eccezionali.

La remissione completa della malattia è arrivata nel novembre del 2002.

Adesso sono e mi sento un'altra persona; ciò che mi è accaduto mi ha cambiato, ha cambiato la mia scala di valori.

Niente è più come prima, perché dopo la diagnosi del tumore e l'immediato trattamento, non si è più gli stessi... Quando mi hanno diagnosticato il linfoma, io ero proiettata verso tutt'altro, avevo la mia bambina che cresceva dentro di me.

Improvvisamente non sapevo più se avrei avuto un domani. Volevo che lei nascesse,

segue a pag. 12

segue da pag. 11

Testimonianza di Paola

ma non sapevo se l'avrei vista crescere. Eppure, pian piano, ho avuto il coraggio e la forza di riprendere in mano la mia vita e di ricominciare a pensare al futuro; ho messo da parte quel maledetto calendario su cui erano fissati gli innumerevoli appuntamenti all'ospedale e ho cominciato invece a sognare, ipotizzare, reimpostare e riprogrammare tutto. Ogni cosa è cambiata e in qualche modo rinata: la visione della vita, i rapporti interpersonali, il lavoro, le dinamiche famigliari, i sogni per il futuro...

Oggi io sto benissimo. Ciò che mi è accaduto rappresenta una parte importante della mia vita. Sono contenta di come sono diventata e sono contenta di essere qua a raccontare la mia storia, perché è importante per chi ora si trova ad affrontare la malattia sapere che ci sono persone che ce l'hanno fatta.

È davvero indispensabile sapere ciò, per affrontare questo momento così devastante e così ricco di interrogativi ed incognite.

Vi dicevo che ho perso una sorella per un tumore; da quel momento la parola "cancro" è diventata una parola impronunciabile, quasi che il non dirla potesse neutralizzarla e fare in modo che la malattia non esistesse.

Oggi, invece, è bello per me poter parlare serenamente a mia figlia della nostra storia ed è altrettanto bello sentirne parlare da lei serenamente.

Penso di aver superato il lutto per la morte di Bernadette con la mia guarigione; forse perché ho visto la morte in faccia e, invece di rinnegarla, l'ho affrontata.

Sono contenta di aver raccontato con semplicità alla mia piccola, la storia della nostra vita; lei ne parla e spesso mi dice: "Mamma, lo so: ancora una volta sei andata a raccontare la storia della tua malattia".

È vero, e penso che sia la cosa più bella e significativa di tanti di noi: una volta guariti, non ci siamo chiusi in noi stessi, cercando di dimenticare, ma abbiamo continuato a lottare contro la malattia, anche dopo averla sconfitta, cercando di dare speranza e coraggio a coloro che si ammalano e che dovranno purtroppo misurasi con le difficoltà che essa porta con sé.

È per questo che ora dedico una parte del mio tempo, insieme ai tanti ex-malati che ho incontrato nel mio percorso, alla raccolta di fondi per la realizzazione di un nuovo reparto "Onco-ematologico" all'interno dell'Ospedale *"Santa Maria Nuova"* di Reggio Emilia, in cui sono stata curata.

L'attuazione di tale progetto per me è davvero importante; innanzitutto perché possa essere un reparto capace di offrire cure sempre più all'avanguardia e risposte adeguate alle necessità dei malati, e in secondo luogo perché le persone che lì ho incontrato (medici e personale ausiliario) e che mi hanno aiutato a guarire, sono diventati parte della mia vita.

Mi piace stare con loro, mi piace contribuire alla realizzazione di questo sogno, mi piace collaborare con loro parlando della mia esperienza. Tutto questo mi rende felice.

Paola

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 è interessato a sostenere le iniziative del GR.A.D.E. ONLUS può:

1) Contribuire economicamente mediante:

- BIPOP (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. 92159
- CREDEM (Ag. n. 4 - N. c/c 12000 - IBAN IT31 S030 3212 8040 1000 0012 000)
- 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