

NEWSLETTER

Via Ariberto 3

20123 Milano



Tel. 02 58103979

Email: aip.info@libero.it

Cell. 347 0838933

www.aipleucemiamieloidecronica.it

Villa Sacro Cuore – Casa di spiritualità- Triuggio (MB)

14 MAGGIO 2016

VI CONVEGNO ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI LEUCEMIA MIELOIDE CRONICA



I VOLTI DI AIP LEUCEMIA MIELOIDE CRONICA



L'Associazione Italiana Pazienti Leucemia Mieloide Cronica si pone come obiettivo non solo quello di approfondire temi scientifici e medici grazie al comitato scientifico, presieduto dal Prof. Carlo Gambacorti-Passerini, ma anche di informare in merito a strumenti che possono migliorare la qualità di vita di noi pazienti:

- Irrobustirsi psicologicamente per affrontare le difficoltà di una patologia. Ritrovare se stessi e riprendere in mano la propria vita nonostante una diagnosi di leucemia.
- Prendersi cura di sé incominciando dai capelli e dal proprio aspetto fisico. Mantenere un fisico sano ed allenato che possa farci sentire bene con noi stessi.
- Aiutare con le pratiche per ottenere l'invalidità e conoscere i diritti di noi pazienti sul posto di lavoro.
- Condividere esperienze: tutti noi pazienti siamo qui per ascoltare le vostre esperienze e a condividere le nostre.
- Trovare strumenti nuovi per supportare le cure convenzionali: raccontarsi per stare meglio.

Tutto questo può aiutare a ridurre lo stress e a migliorare la qualità della nostra vita.

Molti di questi argomenti saranno trattati nelle pagine successive. Buona Lettura!

Nicoletta Re

Consigliere Aip Leucemia Mieloide Cronica

IL METODO SIMONTON



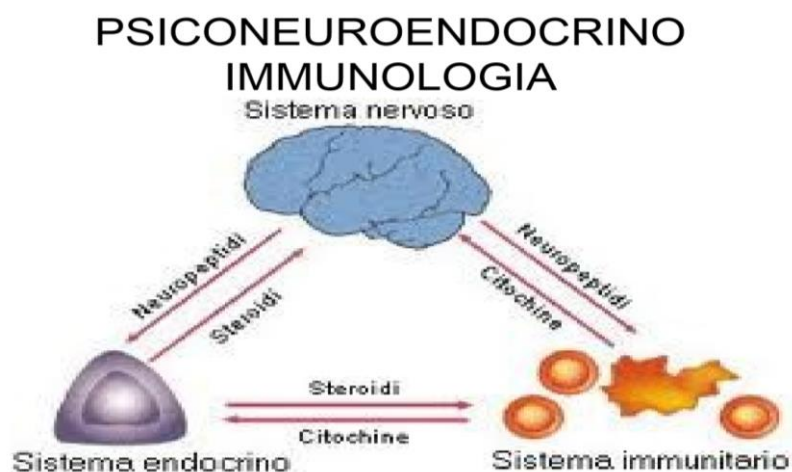
Dott.ssa Luisa Maria Merati
Medico specialista in psicologia clinica

Il dr. Carl Simonton, noto oncologo e radioterapista americano, insieme alla sua equipe del centro ricerche di Fortworth, condusse uno studio sui suoi pazienti in uno stato avanzato di tumore (1974-1981).

Nell'ambito del lavoro clinico il dott. Simonton ed il suo team si erano chiesti perché alcuni pazienti fossero in grado di superare una malattia grave e altri no. Sulla base degli studi intrapresi constatarono che i pazienti raggiungono una più alta qualità di vita ed hanno più possibilità di guarire e sopravvivere:

- Se prendono parte al loro processo di guarigione,
- Se sviluppano la speranza,
- Se hanno progetti validi per il futuro,
- Se si sentono sostenuti dalla loro forza interiore,
- Se danno priorità ad attività che procurano loro gioia e soddisfazione.

COME FUNZIONA IL NOSTRO SISTEMA PSICONEUROENDOCRINO E IL NOSTRO SISTEMA IMMUNOLOGICO



COS'E' LO STRESS?

E' l'adattamento dell'organismo al cambiamento della sua omeostasi interna, prodotto da uno stimolo ambientale e/o emozionale (stressor)

STRESS, SISTEMA IMMUNITARIO E MALATTIA



Lo stress prolungato (cortisolo) riduce la funzionalità del sistema immunitario (Natural Killer).

Le endorfine (oppioidi endogeni) favoriscono la funzione del sistema immunitario.

L'AMBIENTE CONTROLLA L'ESPRESSIVITA' DEI GENI

L'ambiente ed i comportamenti (alimentazione, attività fisica e stress) sono in grado di produrre una segnatura epigenetica sul DNA delle nostre cellule.

Il termine epigenetica fu coniato nel 1942 da Conrad Hal Waddington per definire *"lo studio delle modificazioni ereditabili dell'espressione genica o del fenotipo cellulare, non legate a cambiamenti della struttura del DNA"*.

MEDICINA EPIGENETICA

Tutto quello che ci fa stare bene nell'ambiente ed in noi stessi rinforza il sistema immunitario e le forze di autoguarigione.

Il corpo/mente è la rete di informazioni a scambio continuo.

Occorre identificare il proprio stress, liberarsi e liberare dallo stress attraverso la terapia della gioia (fare ciò che ci rende felici!).



METODO SIMONTON

L'obiettivo è quello di **diminuire lo stress** e stimolare la funzione del **sistema immunitario** attraverso:

- 1) **Terapia della gioia** che consiste nel dirigere l'attenzione verso le attività che danno gioia e piacere;
- 2) **Meditazione**: respiro consapevole e meditazione sulle cose che danno gioia;
- 3) **Beliefwork**: trasformazione delle credenze (modificare pensieri e credenze negative).
Si individuano le credenze sbagliate che causano l'emozione negativa e si trasformano in credenze sane;
- 4) **Visualizzazioni di guarigione**. Un aumento del benessere soggettivo e il favorire di stati d'animo positivi, aiuta a livello psicologico ma anche a livello biologico.

Con il paziente viene fatto un **PATTO DI SALUTE**:

"Ho deciso di fare quello che sento e comprendo che mi aiuta a tornare e a rimanere in buona salute".

Il paziente impara a meditare "**respiro consapevole**" e ad alimentare **gioia, speranza e fiducia**.

In che modo?

Il paziente insieme al terapeuta redige una lista delle cose che danno gioia.

Medita sulle situazioni che danno gioia.

Impara a sviluppare convinzioni che aiutano ad alimentare fiducia e speranza.

Cos'è la speranza?

Crede che le cose desiderabili siano ottenibili, indipendentemente da quanto possano essere remote come possibilità.

Cos'è la fiducia?

Il potersi affidare della mente a qualcosa, potersi riposare in qualcosa, credere.

La saggezza interiore aiuterà il paziente ad attivare le forze di guarigione.

Cosa si intende per saggezza interiore?

E' **ENERGIA PRIMORDIALE** intesa sia come forza psicobiologica innata sia come forza/guida spirituale a seconda delle tradizioni. E' intuizione profonda.

L'attività di **Beliefwork** consiste di due parti:

la prima, nella correzione delle credenze malsane che causano lo stress in credenze sane attraverso il beliefwork.

La seconda, nell'apprendimento delle credenze sane che determina la formazione di nuove connessioni neuronali e quindi un cambiamento profondo.

Visualizzazioni di guarigione

Accompagnato dal proprio terapeuta, il paziente visualizzerà:

- 1) Le forze di autoguarigione
- 2) La malattia
- 3) La terapia
- 4) Il risultato desiderato

5) Le situazioni che danno benessere

Visualizzazione delle forze di guarigione/autoguarigione



Visualizzazione del sistema immunitario non come un cane indebolito, ma forte



Visualizzazione della lotta del sistema immunitario contro la malattia



Visualizzazione della malattia che pian piano si affievolisce (da drago diventa un bruco)



Visualizzazione della terapia



E del risultato desiderato



La malattia porta dei messaggi e dei benefici secondari

Il messaggio è onora te stesso e apprezza te stesso.

Fai di più quelle cose che ti portano gioia e soddisfazione, fai meno quelle che ti danno dolore.

Ottieni attenzione, cura, amore anche senza la malattia.

Ci sono due massime di due grandi uomini del passato che dobbiamo tenere sempre presente:

Gandhi: *“vivi come se dovessi morire domani e impara come se dovessi vivere per sempre”*

Simonton: *“Sii pronto a morire anche oggi e fa progetti come se dovessi vivere per sempre”*

La malattia ci invita a ricercare aiuto e **sostegno**, come può essere AIP LMC: è proprio con una rete di sostegno che si impara a vincere la patologia!

Libri consigliati:

- 1) **L'avventura della guarigione** – Dott. Carl Simonton e Reid Henson
- 2) **Ritorno alla salute** – Tecniche di auto-aiuto che favoriscono la guarigione – Dott. Carl Simonton, Stephanie Matthews-Simonton e James L. Creighton

STATO DELL'ARTE

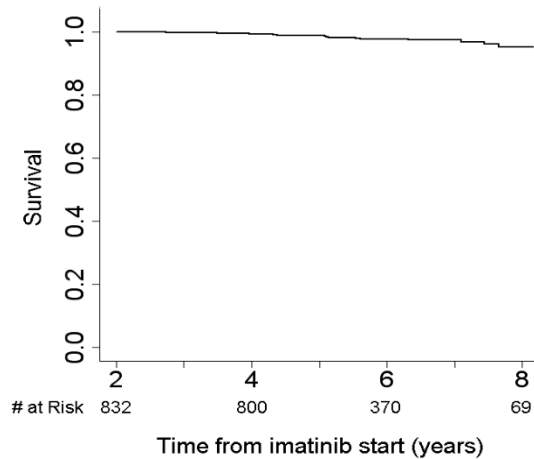
GLIVEC E GENERICO



Prof. Carlo Gambacorti Passerini

Direttore dell'Unità di Ricerca Clinica, Ospedale San Gerardo di Monza

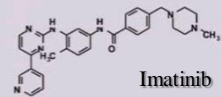
L'aspettativa di vita dei pazienti con LMC e trattati con imatinib è uguale a quella della popolazione normale non affetta da patologie.




Per coloro che si ammalano di leucemia mieloide cronica le possibilità di cura sono davvero tante:

Terapia LMC: i "magnifici 5"

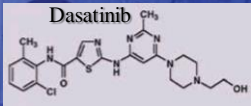
- I generazione
 - Imatinib
- II generazione
 - Dasatinib
 - Nilotinib
 - Bosutinib
- III generazione
 - Ponatinib



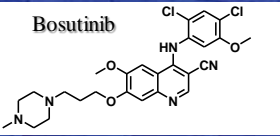
Imatinib



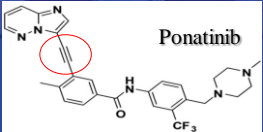
Nilotinib
(formerly AMN107)



Dasatinib



Bosutinib



Ponatinib

Da Dicembre 2016 sarà disponibile il farmaco generico del Glivec. L'imatinib generico, come tutti i farmaci generici deve mostrare equivalenza (intesa come concentrazioni plasmatiche in volontari sani) rispetto alla molecola "di marca", con tolleranza massima di +/- 5%. Imatinib generico è già in commercio da vari anni (il brevetto è scaduto nel 2013) ma è stato esteso in molti paesi (vedi figura)

Situzione brevetto imatinib

- Scaduto a Marzo 2013 (applicato solo in Canada e Korea del Sud)
- Negli USA Febbraio 2016
- In EU Giugno 2016
- In Italia Dicembre 2016

Sono stati effettuati diversi studi in Canada, Corea e Giordania su pazienti che sono passati dal farmaco di marca a imatinib generico. In nessuno di essi si sono documentate perdite di efficacia o eventi avversi diversi da quelli già noti. Si sono avuti invece alcuni problemi psicologici legati alla paura dei pazienti riguardo all'efficacia del farmaco generico. In questo senso è indispensabile che il controllo di qualità sul generico sia efficiente e che associazioni quali AIP-LMC monitorino da vicino il processo.

Quindi:



**Conclusioni:
Non abbiate paura del generico**



**Conclusioni:
Date forza ad AIP-LMC !**

TERAPIE PER LA LMC E AFFATICAMENTO



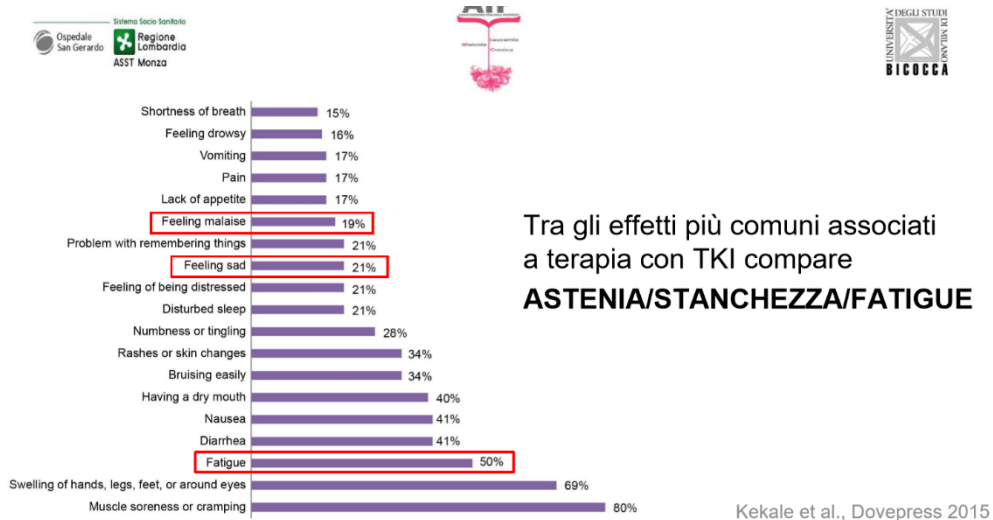
Dr.ssa Silvia Realini, specializzanda in ematologia, Università Milano Bicocca, Ospedale San Gerardo Monza

Il trattamento delle LMC è drasticamente cambiato con l'introduzione dei TKI.

Oggi sappiamo che i pazienti hanno una sopravvivenza pari a quella della popolazione generale.

Tuttavia, gli effetti collaterali associati alla terapia impattano grandemente sulla vita quotidiana dei pazienti stessi.

Tra gli effetti più comuni associati alla terapia con TKI vi è **ASTENIA/STANCHEZZA/FATIGUE**



Ma cosa intendiamo per FATIGUE?

- 1) Mancanza di energie con difficoltà allo svolgimento delle attività quotidiane.
- 2) Sensazione soggettiva per cui è difficile inquadrare il fenomeno.

- 3) Fenomeno multidimensionale che si sviluppa nel tempo, riduce i livelli di energia e le capacità mentali, influenzando negativamente sullo stato del paziente.

Table 1 Commonly reported non-hematologic adverse effects of tyrosine-kinase inhibitors in prospective clinical trials

Adverse event	Imatinib [1*, 8, 29*, 34, 71, 15, 16*]		Dasatinib [10, 23, 36, 38, 66*, 17]		Nilotinib [11, 24, 39, 40, 51, 18, 19]		Bosutinib [9, 25, 70, 20]		Ponatinib [21, 22, 37, 58*, 55]	
	All grade	Grade 3/4	All grade	Grade 3/4	All grade	Grade 3/4	All grade	Grade 3/4	All grade	Grade 3/4
Fatigue/asthenia	16-782 %	1-2 %	9-37 %	<1-4 %	11-21 %	1 %	12-26 %	1 %	19-39 %	1-2 %
Musculoskeletal/joint pain	19-47 %	2-3 %	23-49 %	1-3 %	0-13 %	1-2 %	7-10 %	<1 %	17-31 %	1-2 %
Headache	11-37 %	<1 %	13-47 %	<1 %	18-32 %	1-2 %	13-21 %	1 %	23-33 %	0-3 %
Edema	26-60 %	1-6 %	13-26 %	<1 %	5-20 %	<1 %	5-14 %	<1 %	13 %	<1 %
Rash	20-40 %	2-3 %	13-33 %	0-2 %	31-41 %	1-2 %	20-34 %	2-8 %	38-69 %	4-5 %
Bleeding	2-21 %	<1 %	12-34 %	3-10 %	1-3 %	<1 %	NR	NR	2 %	<1 %
Cardiac (non-ischemic)	3-8 %	<1 %	2-5.8 %	-	<1-3 %	-	4-6 %	2 %	2-29 %	2-14 %
CHF	<1-2 %	<1 %	1-2 %	<1-2 %	NR	NR	NR	NR	7 %	4 %
Arrhythmia/ prolonged QT	2-4 %	-	2 %	-	1-2 %	-	2 %	<1 %	2 %	2 %
Hypertension	<1-4 %	<1 %	NR	NR	NR	NR	6 %	2 %	9-68 %	2-39 %
Angina	<1-2 %	<1 %	3-9 %	NR	2-15 %	NR	<1-3 %	<1-3 %	7-24 %	7-14 %
CV/arterial ischemic event	<1-11 %	<1 %	NR	NR	<1 %	-	NR	NR	16 %	-
PAOD	<1-2 %	<1 %	4-9 %	NR	3-6 %	3-6 %	<1 %	<1 %	4-13 %	4-8 %
Cerebrovascular	<1 %	NR	NR	NR	1.5-6 %	1-6 %	NR	NR	5-77 %	2-6 %
Gastrointestinal										
Upper	11-50 %	1-2 %	5-22 %	<1 %	13-25 %	<1 %	32-47 %	1-5 %	14-23 %	<1 %
Lower	10-46 %	1-4 %	21-41 %	<1-4 %	6-19 %	<1-2 %	25-85 %	1-12 %	20-51 %	1-10 %
Pancreatitis	<1 %	<1 %	NR	NR	2 %	NR	NR	NR	3-45 %	3-20 %
Hepatotoxicity	<1-6 %	<1-3 %	NR	NR	1.5 %	NR	NR	NR	NR	<1 %
Pulmonary										
Pleural effusion	<1-2 %	-	19-29 %	2-11 %	1-2 %	<1 %	1-10 %	2-4 %	3 %	1 %
Pulmonary Hypertension	-	-	<1-5 %	<1-2 %	NR	NR	NR	NR	NR	NR

Flynn et al., Curr Hematol Malig Rep 2016

A cosa si deve la stanchezza nei pazienti in terapia con TKI?

In parte la stanchezza potrebbe essere dovuta ad effetti inibitori di imatinib su altri target diversi da bcr/abl, come PDGFR e cKIT:

- 1) Sintomi muscolo scheletrici: PDGFR
- 2) Anemia: cKIT
- 3) Ipoglicemia?
- 4) SNC (sistema nervoso centrale)?
- 5) Altro?

PDGFR?

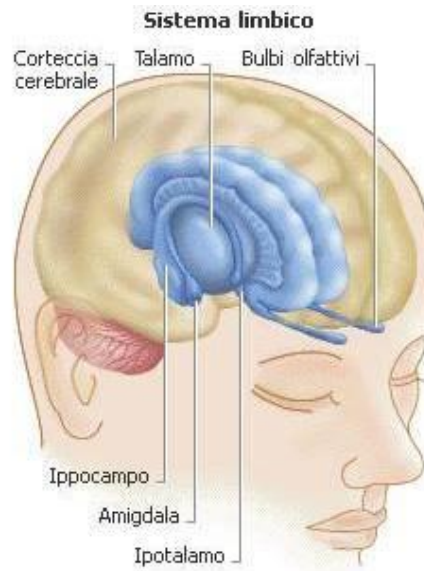
PDGF (sigla dell'ingl. *Platelet-Derived Growth Factor*), Fattore di crescita di derivazione piastrinica.

Altri TKI (come sunitinib e sorafenib) con azione inibitoria su PDGFR hanno tra gli effetti collaterali la stanchezza.

Sappiamo che PDGFR, oltre che a livello dei tessuti mesenchimali (Tessuto embrionale con funzione di sostegno, trofica e formativa), ha un ruolo anche nel SNC (sistema nervoso centrale), in particolare in circuiti coinvolti in funzioni cognitive e socioemozionali.

SISTEMA LIMBICO?

E' il complesso delle strutture encefaliche che partecipano all'integrazione emotiva, istintiva e comportamentale.



E' ampiamente riconosciuto che la fatica associata alle malattie croniche sia da attribuire ad un meccanismo che origina dal sistema nervoso centrale.

Il sistema limbico è coinvolto nell'integrazione dei segnali tra SNA (sistema nervoso autonomo)/sistema neuroendocrino.

Le fibre nervose CRH-dip proiettano a SNA, sistema limbico e altre aree cerebrali (CRH è il regolatore centrale della risposta del nostro organismo allo stress).

A livello ippocampo sono stati individuati dei recettori per il cortisolo per modulare la risposta allo stress oltre alla via normale controllata dall'asse HPA (asse ipotalamo – ipofisi – surrene).

L'ASSE HPA è il meccanismo con cui il nostro organismo rilascia gli ormoni che ci consentono di rispondere allo stress.

Principale effettore della risposta individuale allo stress, di concerto con il sistema nervoso autonomo, agisce tramite il rilascio di ormoni a una situazione potenzialmente pericolosa. In tale situazione, l'organismo ha la necessità di utilizzare le risorse energetiche immagazzinate tramite l'alimentazione distribuendole a determinati distretti corporei. Esemplicando questo concetto, qualora ci si trovasse a passeggiare a notte fonda in una strada buia e ci si sentisse minacciati da un rumore o da una potenziale aggressione, si avrebbe la necessità di fornire energia (sotto forma di zuccheri) ai muscoli degli arti superiori e inferiori per concretizzare la strategia più efficace di difesa (sia essa una ritirata o una lotta).

Sistema endocrino

Nella cosiddetta sindrome da fatica cronica esistono evidenze di deficit asse ipotalamo-ipofisi-surrene (HPA).

Il Deficit asse HPA si traduce in un deficit di cortisolo (deficit nella risposta del nostro organismo alle situazioni di stress).

L'ipocorticosurrenalismo si caratterizza per ipertensione, insufficiente sintesi di carboidrati da proteine con conseguente ipoglicemia e **ASTENIA (FATICA)**.

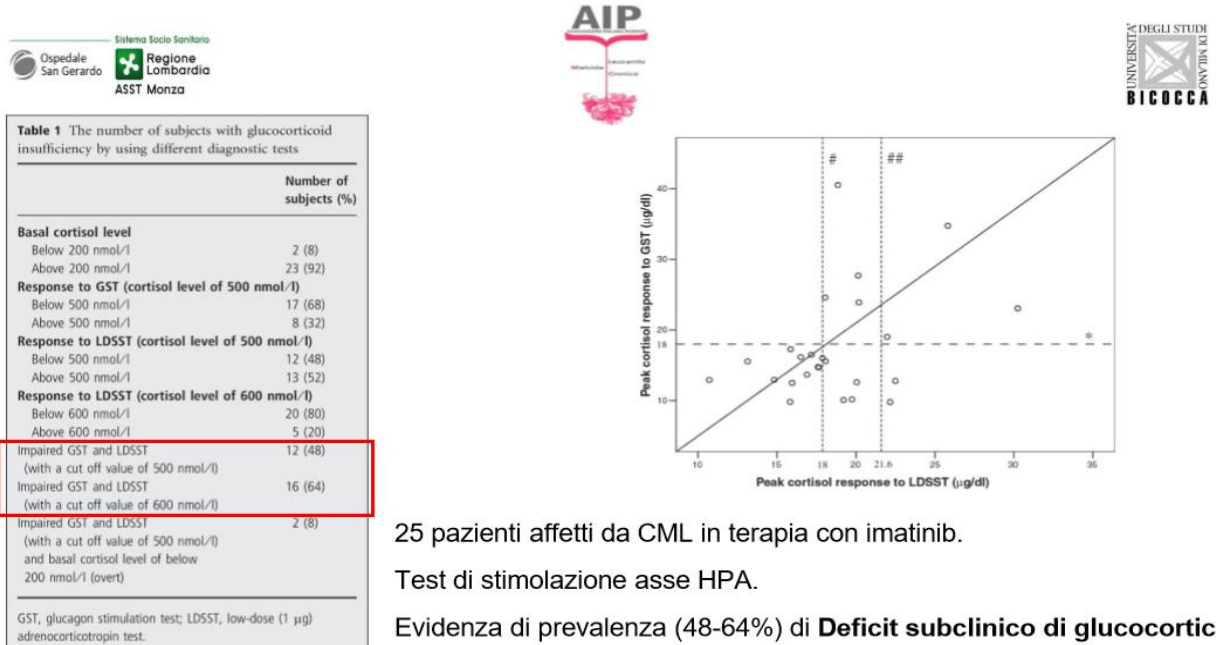
Poiché quindi la fatica cronica è un effetto comune ed inspiegato da imatinib, si può pensare ad un meccanismo inibitorio sull'asse HPA?

Le TK hanno un importante ruolo nelle vie di attivazione dell'asse HPA.

In particolare le vie cellulari JAK2/STAT e JAK2/PI3K sono fondamentali per l'escrezione di ACTH e per la secrezione del cortisolo (ossia gli ormoni che regolano la nostra capacità di risposta allo stress).

L'ACTH, noto come ormone adrenocorticotropo o corticotropina, è un polipeptide di 39 amminoacidi prodotto e secreto dalle cellule corticotrope dell'[ipofisi anteriore](#). A livello dei [surreni](#), l'ACTH stimola la sintesi e la secrezione di [corticosteroidi](#), [ormoni](#) derivati dal [colesterolo](#) ed importantissimi per gli [equilibri glicemici](#) ed immunitari dell'organismo.

Il blocco di BCR-ABL dato da imatinib inibirebbe la fosforilazione dei geni JAK2 con conseguente inibizione dell'asse HPA.



Come possiamo rimediare alla stanchezza?

E' stato dimostrato un ruolo benefico del **ginseng** in pazienti con cancer related fatigue che agirebbe riducendo l'infiammazione e modulando i livelli di cortisolo e la risposta dell'asse HPA allo stress.

Fonte: Wisconsin Ginseng (Panax quinquefolius) to improve cancer-related fatigue: a randomized, double-blind trial, N07C2.

[Barton DL¹, Liu H, Dakhil SR, Linquist B, Sloan JA, Nichols CR, McGinn TW, Stella PJ, Seeger GR, Sood A, Loprinzi CL.](#)

Alter opzioni:

- 1) Guaranà, supporti vitaminici
- 2) Psicostimolanti
- 3) Agire su HPA? (necessari ulteriori studi)
- 4) Terapia antidepressiva se identificato disturbo dell'umore
- 5) Modificare lo stile di vita. Riposo
- 6) Moderato esercizio fisico (walking, swimming, cycling, aerobic exercise)
- 7) Igiene del sonno. Trattamento farmacologico se insonnia
- 8) Terapia fisica e complementare (agopuntura, massaggi)
- 9) Terapie cognitivo-comportamentali

CI PRENDIAMO CURA DEI VOSTRI CAPELLI



Dott.ssa Michela Luciani, infermiera di ricerca, Università Milano Bicocca. Ospedale San Gerardo di Monza

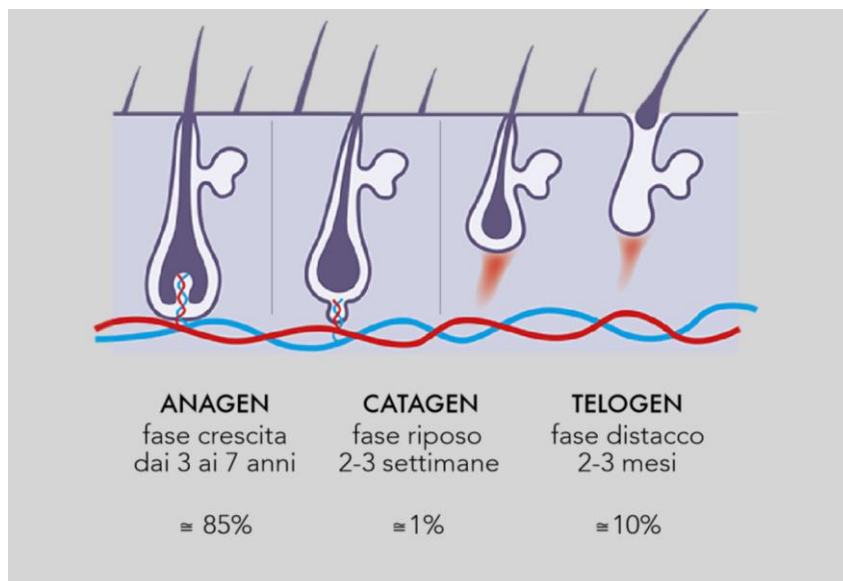
Molti pazienti hanno evidenziato alopecia durante il trattamento con TKI.

Ogni giorno ognuno di noi perde dai 25 ai 150 capelli.

Per alopecia si intende una riduzione visibile della densità dei capelli almeno del 30%

Le cause sono diverse: stress, alimentazione, fattori genetici, squilibrio ormonali, malattie sistemiche, modifiche del ciclo del capello, ASSUNZIONE DI FARMACI.

Il capello ha un suo ciclo di vita:



Vediamo la correlazione tra ciclo di vita del capello e PDGF (fattore di crescita derivato dalle piastrine).

Il PDGF ha i seguenti effetti sui capelli:

- Mantiene la pressione interstiziale nella pelle
- Permette lo sviluppo del derma
- Induce e mantiene la fase anagen (di crescita) del capello
- Controlla la rigenerazione dei capelli nell'adulto

Tale Fattore di Crescita viene bloccato da Tyrosine-kinase Inhibitor , ossia dai farmaci che curano la LMC.

In chi assume TKI, dal 3 al 20% sperimentano effetti collaterali come:

- Alopecia
- Tricomegalia (crescita eccessiva dei peli)
- Depigmentazione
- Modificazioni della Texture della pelle

Questo porta nel paziente ad una riduzione della qualità della vita, del benessere ed un aumento dell'ansia, dello stress ed una riduzione dell'aderenza alla terapia.

Gli studi dicono che l'alopecia incide:

- 1) dal 3,9 al 10,9 % nell'Imatinib
- 2) dal 3,0 al 19,1 % nel Dasatinib
- 3) dal 12,4 al 20,1 % nel Nilotinib
- 4) mentre per quanto riguarda ponatinib e bosutinib non ci sono dati a disposizione e quindi non è possibile sapere quanto il fenomeno sia diffuso

	Agents that USUALLY cause alopecia (incidence >15%)	Agents that INFREQUENTLY cause alopecia (incidence 5%–15%)	Agents that RARELY cause alopecia (incidence <5%, or NR)
IMATINIB 3,9-10,9 %	Vismodegib	Brentuximab	Ado-trastuzumab emtansine
	Sorafenib	Trametinib	Bortezomib
	Vemurafenib	Pazopanib	
DASATINIB 3,0-19,1 %	Regorafenib	Afatinib	
	Dabrafenib	Bevacizumab	Vandetanib (NR)
	Cabozantinib	Cetuximab, erlotinib	Bosutinib (NR)
NILOTINIB 12,4-20,1 %	Nilotinib	Crizotinib	Ponatinib (NR)
		Dasatinib	Panitumumab (NR)
		Axitinib	Trastuzumab (NR)
	Sunitinib	Carfilzomib (NR)	
	Imatinib	Everolimus,	Ibrutinib (NR)
	alemtuzumab	Ruxolitinib (NR)	
	Temsirolimus	Ofatumumab (NR)	
	Ipilimumab	Rituximab (NR)	

NR, not reported. Belum *et al.*, 2015 - Annals of Oncology

In merito ai pazienti trattati presso l'Unità di ricerca Clinica:

- 13 persone hanno riferito di perdita di capelli (circa 5% di tutti i 250 pazienti)
- 8 sono curate con imatinib
- 5 sono curate con bosutinib
- 11 sono donne
- 2 sono uomini

Conclusioni:

- Fenomeno da comprendere
- Probabilmente è più diffuso di quello che pensiamo
- Dobbiamo individuare dei trattamenti efficaci
- E' necessario una presa in carico completa del problema
- Garantire una migliore Qualità di Vita

UTILIZZO TERAPEUTICO DI PLASMA AUTOLOGO RICCO DI PIASTRINE



Dott. Silvio Tascheri, Ricercatore, IRCCS Galeazzi, Università di Milano

Il Dott. Silvio Tascheri ci illustrerà le modalità per poter aiutare i pazienti affetti da alopecia.

Cenni storici sul plasma

Nel 1698 il medico britannico William Harvey scopre la **circolazione sanguigna**. Poco dopo viene effettuata la prima trasfusione di sangue.

Nel 1909 Bergel e poi nel 1915 Grey iniziano ad utilizzare la **colla di fibrina** come agente emostatico: i cerotti di fibrina erano utilizzati per fermare l'emorragia negli organi parenchimatosi (organi che hanno subito lesioni tali da non poter svolgere la propria funzione).

Nel 1944 il **plasma essiccato** diventa un elemento vitale nel trattamento delle ferite dei soldati durante la seconda guerra mondiale.

I medici **Tidrick e Warner** creano una combinazione di **fibrinogeno e trombina bovina** per accelerare la formazione del coagulo di fibrina e favorire l'innesto della pelle.

Nel 1961 la concentrazione piastrinica viene riconosciuta per ridurre la **mortalità dovuta ad emorragia** nei pazienti affetti da cancro.

Nel 1970 negli USA le banche del sangue creano un sistema di donazione del sangue su base volontaria.

Matras et al. creano una forma concentrata di fibrinogeno ed il **primo prodotto di colla fibrina commercializzato in Europa.**

Nel 1985 Dresale et al. Inventano una combinazione di crioprecipitati autologhi e trombina bovina per creare la colla di fibrina e nel 1987 la croce rossa apre il suo laboratorio olandese dedicato alla ricerca biomedica. Oggi la **colla di fibrina** è approvata per una vasta varietà di procedure chirurgiche e specialmente quelle vascolari, incluse neurochirurgia, chirurgia plastica, chirurgia toracica e orale, procedure ginecologiche ed un ampio numero di applicazioni cliniche.

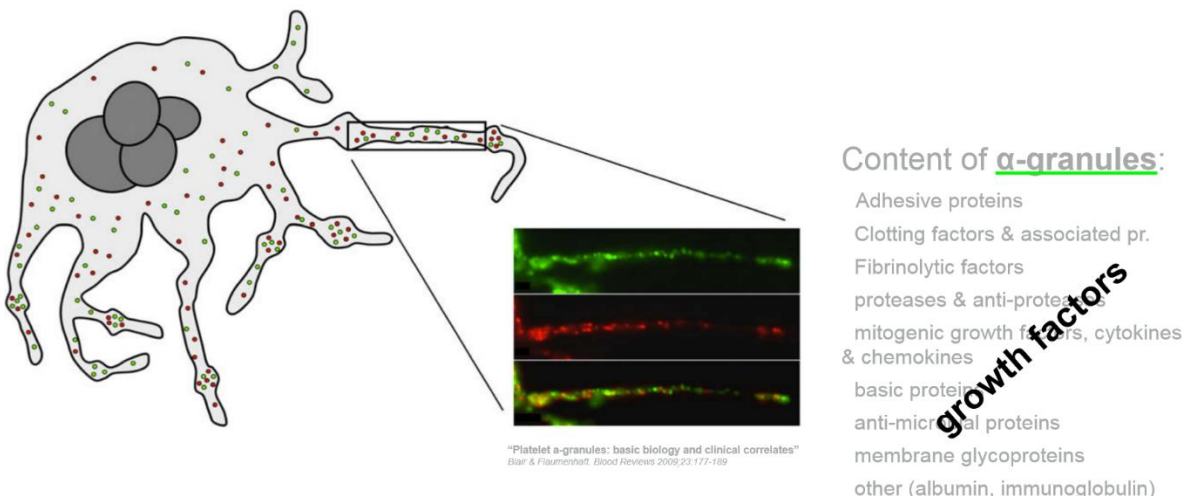
Nel 1986 un prodotto ricco di piastrine (**gel piastrinico**) viene introdotto come modificazione autologa della colla di fibrina per il trattamento per la cura delle ulcere cutanee croniche che faticano a guarire e pochi anni più tardi grazie a Whitman et al. nella chirurgia orale e maxillofacciale.

I FATTORI DI CRESCITA

Le piastrine contengono circa 4000 proteine diverse ed altri fattori e secernono circa 600 proteine. Ogni piastrina contiene circa 2×10^7 proteine.

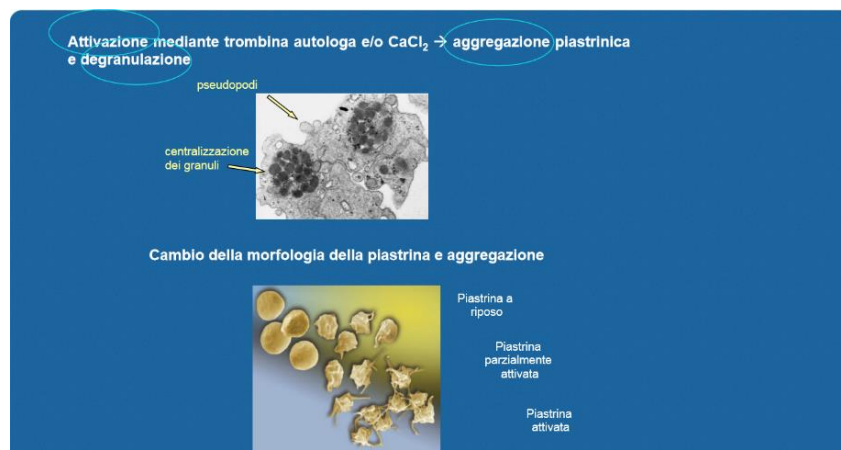
Platelets contain about **4000** different proteins and other factors, and secrete about **600** proteins
Each platelet contains $\approx 2 \times 10^7$ proteins

Di Michele et al. Exp Rev Proteomics 2012 - Burkhardt et al. Blood 2012

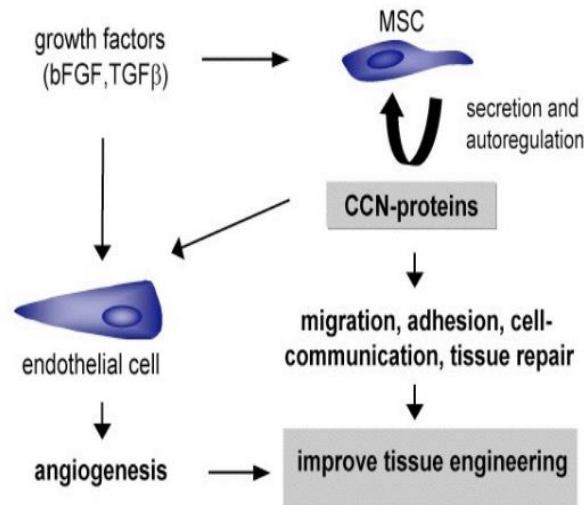


Contenuto di α – granuli (sono tutti fattori di crescita): proteine adesive, fattori di coagulazione e associati, fattori fibrinolitici, proteasi e anti-proteasi, fattori di crescita mitogenici, citochine e chemochine, proteine basiche, proteine anti-microbiche, glicoproteine di membrana, altro (albumina, immunoglobuline).

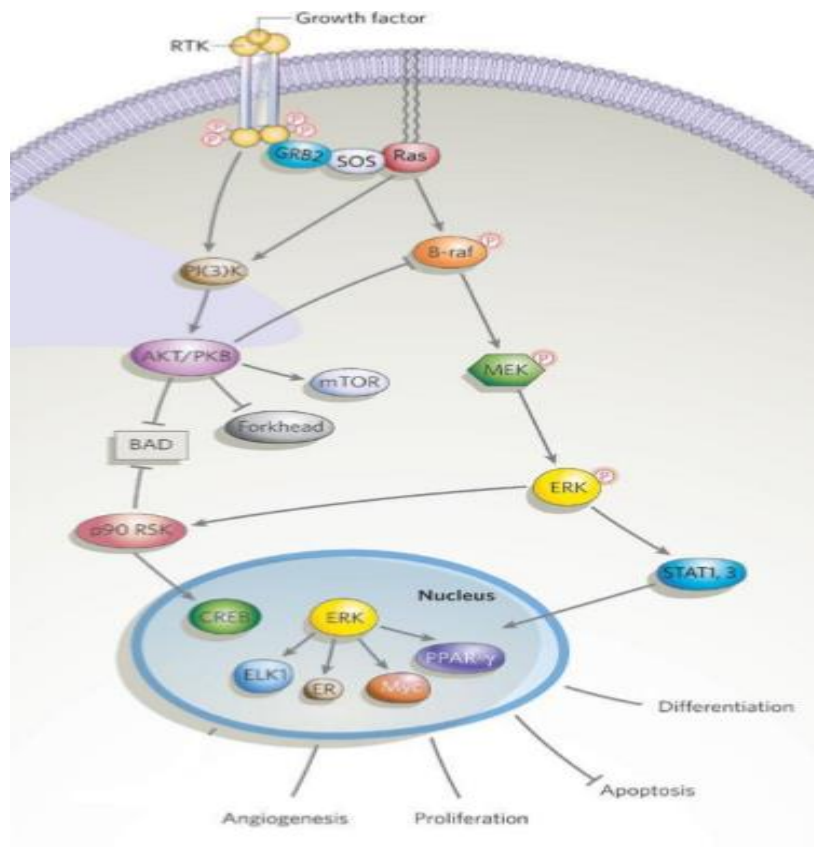
Come funzionano i fattori di crescita piastrinici?



I **fattori di crescita** promuovono la rigenerazione dei tessuti, ma non inducono la rigenerazione degli stessi. Qui di seguito evidenziamo un gruppo di polipeptidi con effetti locali e sistemici. I fattori di crescita si legano a specifici recettori che si trovano sulla superficie della cellula ed attivano a livello intracellulare i percorsi per la trasduzione dei segnali (riparazione dei tessuti).



I **fattori di crescita** regolano importanti funzioni cellulari durante la guarigione di una ferita e la rigenerazione dei tessuti: proliferazione, differenziazione, adesione, chemiotassi, angiogenesi, sintesi della matrice extracellulare.



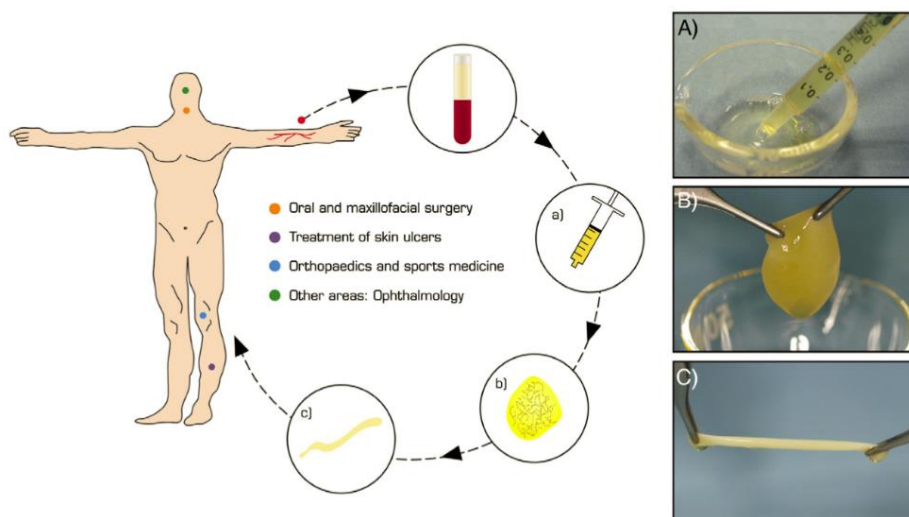
Artefici di questi processi riparativi e rigenerativi sono i cosiddetti “fattori di crescita piastrinici” che comprendono:

1. PDGF (Platelet Derived Growth Factor) che ha azione mitogena e angiogenetica, coordinando inoltre l'azione degli altri fattori di crescita;
 2. TGF-beta (Trasforming Growth Factor-beta) capace di stimolare osteoblasti (cellule del tessuto osseo) e fibroblasti (cellule del tessuto connettivo) ma anche di inibire gli stessi fibroblasti;
 3. IGF 1 e 2 (Insulin-Like Growth Factor 1 -2) o somatomedine in grado di indurre la deposizione della matrice ossea e di incrementare gli osteoblasti;
 4. FGFB (Fibroblast Growth Factor Basic) in grado di stimolare i fibroblasti e la sintesi del collagene, molto studiato e utilizzato in medicina estetica;
 5. EGF (Epidermal Growth Factor) stimolatore delle cellule mesenchimali (staminali) ed epidermiche e della loro attività;
 6. VEGF (Vascular Endotelial Growth Factor) stimola la neoangiogenesi (sviluppo di nuovi vasi sanguigni a partire da altri già esistenti. Importante per la rigenerazione dei tessuti e degli organi).
- Negli ultimi anni i campi di utilizzazione dei fattori di crescita sono diventati molto più ampi e si vanno sempre più estendendo.

Vediamo alcuni esempi.

Nel 1998 Marx propose per la prima volta l'uso del PRP o "plasma ricco di piastrine" per accelerare la fase iniziale della guarigione dell'osso (Mrx RE et al. Platelet-rich Plasma: growthfactor enhancement for bone grafts. Oral Surg Oral med Oral pathol Oral Radiol Endod 1998; 85:638-46)

Altri campi: chirurgia orale e maxillofaciale, trattamento delle ulcere della pelle, medicina ortopedica e dello sport, oftalmologia.



I fattori di crescita consentono:

- di accelerare la rigenerazione dell'osso
- di aumentare le proprietà antimicrobiche
- di accelerare la rigenerazione dei tessuti molli
- di accelerare l'angiogenesi
- di accelerare la velocità di guarigione
- di diminuire l'infiammazione ed il dolore
- di migliorare la manipolazione degli innesti sigillanti per le ferite.

Studio Clinico

Esposizione dei risultati ricavati dallo studio clinico di V.Cervelli et al. Hawi Publishing Corporation – BioMed Research Internation Volume 2014, Article ID 760709

GLI EFFETTI DI INIEZIONI DI PLASMA AUTOLOGO RICCO DI PIASTRINE NELLE CALVIZIE (AA-PRP).

L'obiettivo dello studio è quello di investigarne la sicurezza e l'efficacia clinica per le calvizie.

AA-PRP, preparato da un piccolo volume di sangue, è stato iniettato nel cuoio capelluto di metà dei pazienti selezionati, aventi problemi di calvizie. L'altra metà è stata trattata con placebo. Ad ogni paziente sono stati fatti 3 trattamenti ogni 30 gg. Alla fine i capelli sono ricresciuti. Alla fine dei 3 cicli di trattamento, i pazienti presentavano un miglioramento a livello clinico con un aumento del numero dei capelli (aumento della densità dei capelli di 27.7 (numero di capelli/cm²) nell'area trattata.

A livello microscopico si è visto un aumento dello spessore epidermico e del numero dei follicoli piliferi 2 settimane dopo l'ultimo trattamento con AA-PRP rispetto al valore basale (P<0.05). E' stato osservato anche un aumento di Ki67*^{di} cheratinotici dell'epidermide, delle cellule follicolari ed un leggero aumento di piccoli vasi sanguigni intorno ai follicoli piliferi nella pelle trattata rispetto al valore basale (P<0.05).

Studio clinico

Esposizione dei risultati ricavati dallo studio clinico di P. Gentile et al. STEM CELLS TRANSLATIONAL MEDICINE 2015;4:1317–1323

GLI EFFETTI DEL PLASMA RICCO DI PIASTRINE (PRP) NELLA RICRESCITA DEI CAPELLI: UNO STUDIO RANDOMIZZATO CONTROLLATO CON PLACEBO.

Il plasma ricco di piastrine è una nuova modalità di trattamento nella chirurgia rigenerativa plastica. Qui si riportano i risultati di uno studio randomizzato controllato con placebo, grazie all'aiuto di tricogrammi computerizzati, della ricrescita dei capelli con PRP versus il placebo.

Sono stati somministrati 3 trattamenti con PRP ai pazienti reclutati ogni 30 gg: alla fine dei 3 cicli si è osservato una ricrescita dei capelli.

I pazienti sono stati seguiti per 2 anni. Alla fine dei 3 cicli di trattamento, i pazienti presentavano un miglioramento clinico a livello di numero di capelli, un aumento di Ki67⁺ di cheratinociti nell'epidermide e delle cellule follicolari ed un lieve aumento dei vasi sanguigni attorno ai follicoli.

Non c'è stata alopecia in nessun paziente trattato dopo 12 mesi dal trattamento. Dopo 12 mesi, 4 pazienti evidenziavano una progressiva perdita di capelli e questo era diventato maggiormente evidente dopo 16 mesi su uomini con calvizie e assenza di particolari effetti collaterali. Lo studio ha messo in evidenza che PRP può essere un'opzione sicura nel trattamento dell'alopecia.

Studio clinico

STEM CELLS TRANSLATIONAL MEDICINE 2015;4:1317–1323

Gli effetti di iniezioni di cellule CD34+ contenenti plasma ricco di piastrine sulle calvizie: studio preliminare

Esposizione dei risultati ricavati dallo studio clinico di J.-S. Kang et al. J EADV 2014, 28, 72–79

Lo studio suggerisce che le iniezioni intrafollicolari di cellule CD34+ autologhe contenenti la preparazione di PRP ha un effetto terapeutico positivo su uomini e donne che hanno problemi di calvizie senza importanti effetti collaterali.

Questo trattamento e gli altri visti negli studi precedenti potrebbero essere usati anche nei pazienti affetti da LMC che soffrono di alopecia.

Tuttavia per tali pazienti il trattamento potrebbe risultare vano, in quanto le TKI bloccano il fattore di crescita. Con molta probabilità il prof. Gambacorti insieme al dott. Tascheri inizieranno uno studio per capire le potenzialità dei diversi metodi, evidenziandone i limiti.

LE STORIE DI VITA DEI PAZIENTI DI LMC:

“DARE UN POSTO ALL’ESPERIENZA DI MALATTIA NELLA PROPRIA ESISTENZA E CONTRIBUIRE ALL’IMPLEMENTAZIONE DELLA QUALITA’ DELLE CURE



Dott.ssa Benedetta Serenthà, Pedagogista, Assegnista di ricerca e Dott.ssa Lucia Zannini, Professore Associato di Pedagogia generale e sociale presso il Dipartimento di Scienze Biomediche per la Salute, Università di Milano.

Obiettivi della ricerca:

- *Considerare la storia di vita* quale “bagaglio esistenziale”, vissuto e sperimentato, da cui ogni soggetto parte, anche nell’affrontare eventi avversi come nel caso di una diagnosi di malattia e della gestione delle conseguenze che questa porta con sé;
- *Esplorare vissuti ed esperienze* che possano indicare direzioni di attenzione utili a ri-orientare e migliorare sia il processo di cura offerto in ambiente ospedaliero, sia l’agire del personale medico-sanitario;
- *Considerare l’importanza di “prendersi cura” della storia di vita*, anche nel processo messo in atto dall’equipe medica, al fine di offrire una “cura globale” al soggetto, non solo esperta tecnicamente ed attenta agli aspetti diagnostici e terapeutici.

Partecipanti

I partecipanti sono stati 11:

- 6 uomini e 5 donne
- In cura presso 3 centri differenti della Lombardia
- Età compresa tra 27 e 76 anni (al momento dell’intervista). Il gruppo più numeroso di partecipanti (5) si trova nella fascia di età tra i 40 e i 50 anni.

Sono state raccolte 11 narrazioni: 9 attraverso un’intervista e 2 in forma scritta.

“Le chiedo di raccontarmi la Sua storia di incontro con la LMC”

L’analisi delle interviste: analisi narrativa

Lieblich A., Tuval-Mashiach R., Zilber T. (1998), *Narrative research: reading, analysis and interpretation*, (Applied social research method series, vol. 47), Sage, Thousand Oaks (CA).

Analisi del contenuto: che contenuti trasmettono le storie?

Analisi della forma: che tipo di storie abbiamo raccolto?

..... sulla base della letteratura scientifica già esistente sul tema!

Quali temi nelle storie raccolte?

Le storie di malattia si compongono di più fasi, in particolare Guilhot (2013) propone nel suo lavoro fasi specifiche per le storie di LMC:

- Fase della *crisi*
- Fase della *speranza*
- Fase dell’*adattamento*
- Fase della *nuova normalità*
- Fase di *incertezza*

LA FASE DELLA CRISI (tra “...” trovate le parole usate dai pazienti)

Si scopre che qualcosa non va: *“ho realizzato che doveva essere qualcosa di serio”*.

Angoscia (“Disperazione”), paura (“avevo una paura folle”), spiazzamento (“è stato devastante”), incredulità (“mah, si staranno sbagliando”), non comprensione (“io nella mia ignoranza, non avevo capito”), negazione (“c’è stata una prima non presa di coscienza del problema, ma addirittura cercavo di negarlo”).

Desiderio di NON SAPERE (“non chiedevo perché avevo paura della risposta”) e SAPERE (“la cosa più brutta era il non sapere realmente cosa fosse”).

Il termine “leucemia” fa impressione: “lì per lì leucemia fa impressione; “leucemia: già il suono della parola mette i brividi”.

Incontro con strutture e personale sanitario e l’avvicinarsi della diagnosi

I pazienti parlano di “sfortuna”:

“Francamente avrei preferito una diagnosi del tipo *bronchite* o meglio ancora *forfora*”

“Nella mia sfortuna, sono stato/a fortunato/a”.

Mentre medici o infermieri parlano “fortuna”:

“Mentre aspettavo c’era un’infermiera che mi diceva ‘Guarda che io prego che i miei figli se devono avere qualcosa abbiano questa malattia’.... E io mi dicevo: “ma cosa sta dicendo questa pazza???”; “il medico ha detto: “è una fortuna: ad oggi meglio una mieloide cronica che altre malattie!” Io mi dicevo: “Meglio???”.

Inizio della ricerca (lunga o corta) per il proprio luogo di cura

La non ospedalizzazione aiuta! “Non sono mai stata ricoverata e questo effettivamente aiuta”

Mantenere la propria routine e quotidianità aiuta! “Continuai tranquillamente ad andare al lavoro”; “il fatto di continuare ad avere una vita normale sicuramente aiuta”.

LA FASE DELLA SPERANZA

Individuazione del proprio centro di cura

Spesso i pazienti lamentano incompetenza o inadeguatezza dei medici iniziali o di centri precedenti.

Non basta la risposta al farmaco per poter dire che “lì ho trovato il mio posto”. Servono altre caratteristiche.

Nel centro di Monza i pazienti trovano competenza nell’equipe attuale: ecco che diventa importante il centro specialistico, perché so chi incontrerò e che posso domandare. Mi fido e mi sento protetto. L’equipe sa farsi carico dei miei problemi.

Testimonianza: “prima i medici non erano molto loquaci...era un rapporto veramente molto freddo, poi tra l’altro allora c’erano i midolli da dare molto frequentemente, anche questa sembra una cosa da poco, ma il midollo era doloroso, (...) però io quando, dopo, ho cominciato ad essere seguito dal Dott. X, ho scoperto che un medico può anche renderlo meno doloroso”.

Dalle vostre narrazioni....

Incompetenza o inadeguatezza di centri precedenti

- “Ma guarda che massa di ignoranti che ci sono in giro in quel primo ospedale”.

- “Fintanto che ho pagato le visite privatamente tutto è andato in maniera eccelsa (...) mi rendevo conto che quello che mi dicevano non mi stava bene. Io andavo alle visite e non ottenevo delle risposte che giudicassi esaurienti e tante volte ponevo delle domande alle quali mi rendevo conto di ottenere delle risposte che non mi soddisfacevano... no, no, tutto questo aveva comunque un impatto, aumentava il senso di mancanza di fiducia nei confronti di questa equipe. (...) tutte le volte vedevo una persona diversa e tutte le volte dovevo ricominciare a dire daccapo e raccontare. Questa cosa è stata estenuante. Se mi avesse tenuta in cura il medico che mi aveva fatto il primo aspirato midollare, forse sarei rimasta...”
- “Nel primo Day Hospital mi trovavo in sala d’attesa con pazienti affetti dalle più svariate patologie (...). E’ molto sconveniente a mio avviso, che il malato di LMC si trovi in contatto con chi è sottoposto a chemio, perché dal punto di vista psicologico ti crea molti disturbi”.
- “Non sempre il medico di base sa indirizzarti”

La competenza dell’equipe attuale

Importanza del centro specialistico: “tutta l’equipe è concentrata solo su di noi, sulla nostra malattia”.

So chi incontrerò e che posso domandare: mi fido e mi sento protetto: “Per me è fondamentale, perché ti senti protetto, sai che quella persona la vedrai, che potrai chiedere e avere delle risposte”; MI FIDO CIECAMENTE. Questa fiducia non è un sentimento così scontato. Una cosa che apprezzo molto è il modo in cui nei colloqui, oltre quello che dico con le parole, osservano ciò che dico con l’espressione o con la postura”.

Ci si sente a casa: “sembra tipo di essere una grande famiglia, molto carini, molto disponibili tutti quando hai bisogno, si fanno in quattro, ti aiutano sempre”. “E’ un ambulatorio dedicato in cui sembra di essere in famiglia, nonostante tutte le difficoltà che affrontano”.

Un’equipe che sa farsi carico

Attenzione: oltre al paziente ci sono care-giver, famiglia etc.

“la persona che ti sta a fianco...la cosa di cui si è sempre lamentato mio marito...che effettivamente mi diceva “Ma a me la Dottoressa manco mi saluta”...è sempre focalizzata sul paziente, non pensando che magari anche quello...giustamente poi il medico non lo pensa...però c’è un’altra persona che sta a fianco ed è molto agitato anche lui, vive quasi al pari la malattia, però non in prima persona e, che so, le domande che faccio io hanno un peso, magari si sente di non farne altre, non interagisce”.

FASE DELL’ADATTAMENTO

Convivere con il farmaco non è semplice: “Mi limita! Anche il farmaco è una brutta bestia”.

I limiti sono in relazione ai compiti di sviluppo delle diverse fasi della vita: fisici, sociali ed esistenziali.

Ma dall’altra parte, il farmaco: “Mi salva!”.

Limiti e salvezza del farmaco.

Mi salva: “le pastiglie sono parte di me”. “l’idea di non fare chemio, di non perdere i capelli, sembrerà una cavolata, oggi forse con l’esperienza che ho avuto la prenderei diversamente, ma allora (...) avrebbe avuto un impatto psicologico sicuramente diverso (...). L’idea di questo farmaco mi ha salvato”.

Limiti fisici: “Per i primi due anni questi effetti sono stati decisamente acuti e invalidanti”. “La cosa che io soffrivo di più, cheanche una cosa stupida...dicono che questo farmaco fa venire molte borse agli occhi, molto gonfiore, molte cose...Disturbi anche molto stupidi ma che poi inficiano la qualità della vita”.

Limiti sociali: “Io tuttora mi sento un pochettino a disagio a prenderle magari davanti ad altre persone, anche perché io magari sono una persona molto riservata e pochi, veramente pochi, sanno questo mio problema, non l’ho detto a tutti e non mi sento neanche di dirlo a tutti, perché, boh, mi dà l’impressione che poi mi guarderebbero in modo diverso...poi magari molte volte è il nome che fa più paura, di chi non conosce”.

Limiti esistenziali: “Perché in realtà in quel momento lì pensavo anche molto ad avere dei figli...E la prima cosa che ti dicono è che non queste pastiglie qui sono teratogene, e quindi puoi avere una gravidanza, ma queste pastiglie fanno male al feto, quindi provocano malformazioni e cose del genere...questo era un po’ il pensiero molto molto negativo”.

“Un perdurare di stanchezza diffusa e continua che mi toglieva la voglia di fare le attività fino ad allora abituali quali le attività in giardino, il giro in moto o solo il leggere un libro, l’impossibilità di prendere il sole al mare. Insomma, un senso di fastidio per tutto”.

FASE DELLA NUOVA NORMALITA’

Difficoltà

- Affrontare le difficoltà legate al farmaco
- Vivere e sperimentare difficoltà non solo fisiche
- Desiderio di protezione verso le figure familiari più deboli (figlie/o nipoti)
- Accettare l’idea di una malattia cronica

Risorse

- La famiglia
- Il proprio carattere
- L’aiuto psicoterapeutico
- Ironizzare
- Avere pazienza
- Conoscere persone con la stessa patologia

Tutto questo permette di costruire e accettare una nuova quotidianità.

“Diciamo che ho bisogno dei miei tempi e devo rispettare i miei ritmi”.

Dalle vostre narrazioni.

Le difficoltà della nuova normalità.

Difficoltà non solo fisiche: “se ci fosse accanto alla cura un supporto in alcune cose, psicologiche, esistenziali, anche pratiche, anche dopo la risposta del farmaco, forse sarebbe più, come dire, facile...”

“Perché oltre alla malattia che ti porta a dover riconsiderare tutti gli aspetti materiali della tua esistenza, c’è anche un rinculo sul piano psicologico. Col senno del poi mi rendo conto che forse, nel mio caso, è quello per cui ho sofferto di più”.

Accettare l'idea di una malattia cronica: "Infatti molto spesso rivolgo domando: 'ma io quand'è che posso smettete di prendere questa medicina? Guarirò o devo prenderla fintanto che muoio?'. La risposta è che molto probabilmente la dovrò prendere per sempre".

Le risorse della nuova normalità

La famiglia e gli amici: "in tutto il percorso della mia malattia mi ha supportato in maniera encomiabile mio figlio, tanto che d'accordo con sua moglie ha accelerato in quei momenti la decisione di darmi una nipotina sapendo quanto adoro i bimbi, poi mio marito, che se anche detesta stare negli ospedali, mi ha sempre accompagnata alle visite, magari sbuffando un po', mia sorella, gli amici; il cerchio del loro affetto mi ha sempre fatta sentire calda, sicura, felice".

Il proprio carattere: "Io sono uno che...piango oggi ma poi domani vado avanti, ricomincio e riparto e basta, vediamo chi vince tra me e la mia malattia (...) Io sono un ottimista nelle cose".

Un aiuto psicoterapeutico: "da un punto di vista emotivo è stato veramente pesante, difficile e senza un supporto psicologico...no,no, penso che senza questi supporti, senza queste tecniche io sarei morta già da anni, assolutamente sì".

Conoscere persone con la stessa patologia: "ho conosciuto un gran numero di persone con le quali scambiare le varie esperienze ed in alcuni casi, ho stretto un buon rapporto di amicizia che persegue tuttora".

FASE DELL'INCERTEZZA

Nuove incertezze, timori o problemi

"Mentalmente se devo fare una cosa...non so, vado al mare, vai a fare l'escursione, ti butti in acqua a vedere i pesci, sotto, così...io sono sempre un po' titubante, se non ce la faccio, succede qualcosa, mi viene un crampo...questo sì, questo pensiero che ha sempre un pochino accompagnato...più di non buttarsi nel fare le cose, ma essere sempre un po' più calma (...) mi è venuta molta paura di fare cose nuove".

"Sono diventata un po' morbosa nel senso che adesso quando qualcuno in casa si ammala, scatta subito l'apprensione".

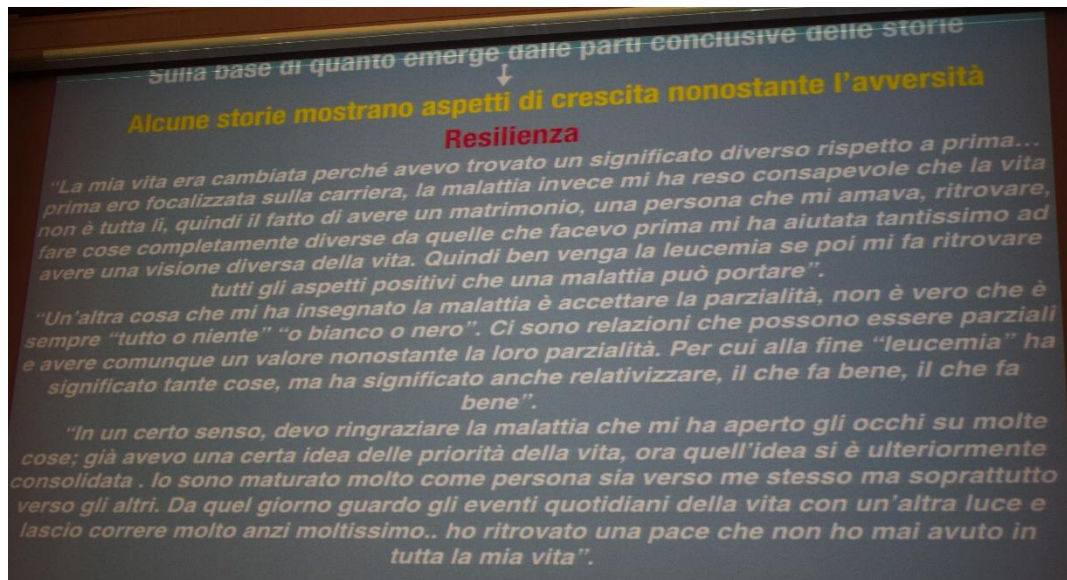
"Pur avendo fiducia, ad ogni esame del sangue c'è un po' di agitazione".

"Sicuramente questa malattia ha un po' rovinato i miei equilibri".

Ma non solo incertezze! "Mi sono sentito un po' privilegiato quando stavo bene dopo la malattia che quando stavo bene senza la malattia".

Anche fase di epiloghi di riconsiderazione del passato, consapevolezza di cambiamento

Sulla base di quanto emerge dalle parti conclusive delle storie, alcune di esse mostrano aspetti di crescita nonostante l'avversità.



Resilienza

“La mia vita era cambiata perché avevo trovato un significato diverso rispetto a prima..prima ero focalizzata sulla carriera, la malattia invece mi ha reso consapevole che la vita non è tutta lì, quindi il fatto di avere un matrimonio, una persona che mi amava, ritrovare, fare cose completamente diversa da quelle che facevo prima mi ha aiutata tantissimo ad avere una visione diversa della vita. Quindi ben venga la leucemia, se poi mi fa ritrovare tutti gli aspetti positivi che una malattia può portare”.

“Un'altra cosa che mi ha insegnato la malattia è accettare la parzialità, non è vero che è sempre “tutto o niente” “o bianco o nero”. Ci sono relazioni che possono essere parziali e avere comunque un valore nonostante la loro parzialità. Per cui alla fine “leucemia” ha significato tante cose, ma ha significato anche relativizzare, il che fa bene, il che fa bene”.

“In un certo senso, devo ringraziare la malattia che mi ha aperto gli occhi su molte cose; già avevo una certa idea delle priorità della vita, ora quell'idea si è ulteriormente consolidata. Io sono maturato molto come persona sia verso me stesso ma soprattutto verso gli altri. Da quel giorno guardo gli eventi quotidiani della vita con un'altra luce e lascio correre molto anzi moltissimo....ho ritrovato una pace che non ho mai avuto in tutta la mia vita”.

Avviene attraverso la costruzione di significato (la narrazione è uno strumento per costruire significato).

Possibilità di trovare dei benefici da esperienze negative, di messa alla prova.

Che tipi di storie abbiamo raccolto?

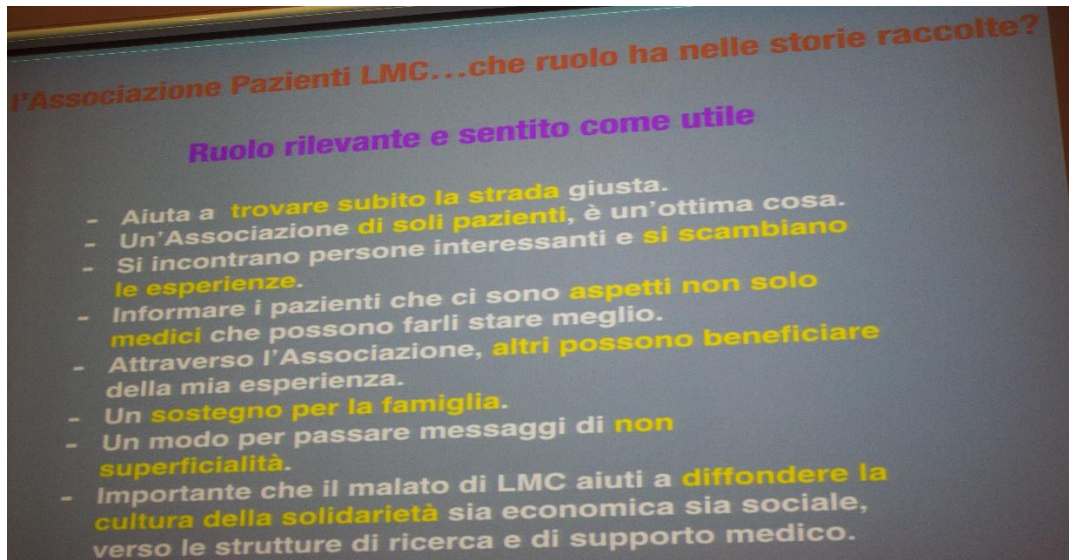
- 1) Storie di accettazione della malattia
- 2) Alcune storie di progressione (3 in particolare)

L'ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI LMC CHE RUOLO HA NELLE STORIE RACCOLTE?

Ruolo rilevante e sentito come utile:

- Aiuta a trovare subito la strada giusta.
- Un'associazione di soli pazienti è un'ottima cosa.
- Si incontrano persone interessanti e si scambiano le esperienze.

- Informare i pazienti che ci sono aspetti non solo medici che possono farli stare meglio.
- Attraverso l'associazione, altri possono beneficiare della mia esperienza.
- Un sostegno per la famiglia.
- Un modo per passare messaggi di non superficialità.
- Importante che il malato di LMC aiuti a diffondere la cultura della solidarietà sia economica sia sociale, verso le strutture di ricerca e di supporto medico.



Difficoltà o aspetti negativi:

- Troppo poche attività, non si crea senso di appartenenza.
- Non ha un ruolo importantissimo, ma sento il dovere di farne parte.
- Lasciata alla buona volontà dei singoli, poche risorse.
- C'è poca propensione a esporsi da parte dei pazienti.
- Le persone non vedono una ragione per iscriversi: LMC oggi è malattia "facile".

Ipotesi interpretativa e possibili direzioni di azione per trasformare aspetti negativi in risorse.

L'Associazione di soli pazienti è vincolo e risorsa.

Accrescere il senso di appartenenza attraverso esperienze di qualità e quantità. Promuovere una cultura e rispondere ai "bisogni".

L'associazione è il contatto che consente al paziente di trovare la strada giusta (il luogo di cura).

E' il sostegno per la famiglia

Un luogo di confronto ed incontro

Consente di trovare cure complementari a quella medica.

ATTIVITA' AIP LEUCEMIA MIELOIDE CRONICA 2016

Un Selfie per Aip

Ha dato molta visibilità all'associazione in ambito social media e ci ha consentito di raccogliere fondi.

Qui trovate le vincitrici del concorso alle quali è andato uno splendido orologio Bulova.



Concorso "UNA RICETTA PER LA SALUTE"

Si concluderà il 30/09/2016 il concorso "Una Ricetta per La salute".

Le ricette verranno utilizzate per realizzare un libro che servirà per raccogliere fondi per Aip LMC e per l'associazione la Lampada di Aladino. La dott.ssa Federica Pessina, loro dietologa, ci sta supportando nel progetto.



Accordo con i ristoranti del Gruppo Ethos



Abbiamo sottoscritto un importante accordo con i ristoranti del Gruppo Ethos: **chi si recherà a mangiare nei ristoranti del gruppo e presenterà la card intestata all'associazione, permetterà al Gruppo Ethos di devolvere il 10% di quanto speso (al netto d'iva) ad AIP.**

A voi non costerà nulla, ma una parte di quanto spenderete andrà all'associazione. www.gruppoethos.it/it/gr-ethos-per-sociale.asp.

I ristoranti sono presenti in **Brianza e a Milano**. Di seguito trovate l'elenco. Sono ristoranti molto attenti nella scelta delle materie prime ed organizzano eventi per bambini e le loro famiglie.

Per chi fosse interessato, contattati l'associazione aip.info@libero.it e la card verrà spedita direttamente a casa!

ELENCO DEI RISTORANTI DOVE POTER UTILIZZARE LA CARD:

- **AGRATE BRIANZA**

ACQUA E FARINA: ristorante, pizzeria e steak house

- **MARIANO COMENSE**

RISOAMARO: ristorante, pizzeria e steak house

- **CASATENOVO**

SANMAURO: ristorante, pizzeria e steak house

FABBRICA LIBERA: ristorante, pizzeria, pub

- **MILANO**

TONDO: Design Restaurant, Lounge Bar, Pizzeria, Steak House
presso B4 Boscolo Hotel

GRANI&BRACI: ristorante, pizzeria e steak house
via Carlo Farini (angolo via Giuseppe Ferrari)

BRACI: burger, pizza, dolci, organic craft beer & coffee
Via Zuccoli, 6 angolo via Gluck

Cena solidale

Il **17/11/2016** si terrà presso l'hotel Mulino Grande di Cusago www.hotelmulinogrande.it una cena di raccolta fondi per Aip Lmc. Per questa occasione verrà realizzato un "menù per la salute" grazie allo Chef Domenico Notturmo. Seguirà una piccola lotteria con premi interessanti.



RINGRAZIAMENTI

A **Rosa maria Giupponi** per aver chiesto ai propri amici di devolvere ad Aip quanto preventivato per i regali per la sua festa di compleanno!

A **Roberto e Nicoletta Rati** per aver chiesto ai loro amici di fare donazioni ad Aip per i loro 15 anni di matrimonio e per la guarigione di Nicoletta!

Alla **Dott.ssa Elisabetta Terruzzi** dell'Ospedale San Gerardo di Monza per aver assistito un nostro associato durante il trapianto di midollo osseo e per tutto il periodo post.

All' **Associazione Luce e Vita** di Monza per aver finanziato un appartamento ad un nostro associato vicino all'ospedale San Gerardo di Monza per il periodo post-trapianto.

COLLABORANO CON NOI

Prof. Carlo Gambacorti-Passerini, Professore di Ematologia, Università di Milano Bicocca, Ospedale San Gerardo di Monza

Dott.ssa Luisa Merati, medico internista e psicologa clinica, Milano

Dott.ssa Alessandra Marazzani Visconti, psicoterapeuta, Milano

Dott.ssa Stefania Ortensi, psicologa dello sport e del lavoro, Milano e Canegrate

Avv. Fabio Fontana e Dott.ssa Giuliana Magri, Studio Ichino Brugatelli di Milano. Assistono nelle pratiche per l'invalidità, per la pensione di invalidità ed informano il paziente sui propri diritti in ambito lavorativo.

Avv. Lucia Giancaspro, avvocato societario, Milano

Dott.ssa Federica Pessina, dietologa, Milano

Dott.ssa Benedetta Serenthà, Pedagogista, Assegnista di ricerca presso il dipartimento di Scienze Biomediche, Università Statale di Milano

I CONSIGLIERI DI AIP LEUCEMIA MIELOIDE CRONICA

Walter Meucci, Presidente	cell. 336 585886	walter.meucci@alice.it
Nicoletta Re, consigliere	cell. 347 3216221	re.nicoletta@outlook.com
Giuliano Nannini, consigliere	cell. 348 0716300	giuliano.nannini@alice.it
Irene Felletti, consigliere	cell. 347 0606707	ass.busserese.malati@gmail.com
Andrea Cazzaniga, consigliere	cell. 339 3139866	a.cazzaniga@fastwebnet.it
Simone Longoni, consigliere	cell. 393 2098706	simon.longoni@gmail.com
Matteo Manenti, consigliere	cell. 339 6356345	matteo.manenti79@gmail.com
Federica Rausi, consigliere	cell. 338 3005312	federica.rausi@gmail.com
Salvatore Pizzo, consigliere	cell. 347 4399851	pizzosalvo3@gmail.com