

NEWSLETTER

via Ariberto 3
20123, Milano

Tel. 02 58103979
Email: aip.info@libero.it
Cell. 347 0838933

AIP
ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI

Mieloidi Leucemia
Cronica



www.aipleucemiamieloidecronica.it

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

12 MAGGIO 2018

VIII CONVEGNO ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI LEUCEMIA MIELOIDE CRONICA



Deve seguire regole precise e passi progressivi
Richiede un'attenta valutazione etica
Deve operare per il bene del paziente e della comunità



Il dilemma della Farmacologia: la verifica dell'efficacia dei farmaci

I PRIMI "STUDI CLINICI CONTROLLATI"

Avicenna "Canone della Medicina" nel 1025. Regole per l'uso sperimentale e per i test con farmaci.

"Il farmaco deve essere privo di qualsiasi componente estranea."

"Esso deve essere utilizzato su una malattia semplice, non composta."

"Il tempo di azione deve essere ben osservato, cosicché l'essenziale e l'accidentale non siano confusi."

"L'effetto di un farmaco deve essere visto accadere costantemente o, in molti casi, se ciò non avviene, deve essere considerato un effetto accidentale."

"L'esperimento deve essere fatto su un corpo umano: testare un farmaco su un leone o su un cavallo potrebbe non dimostrare niente circa il suo effetto sull'uomo."

James Lind del 1747: l'acido ascorbico cura lo scorbuto.

Comparò gli effetti di varie sostanze acide differenti variando dall'aceto al sidro, in un gruppo di marinai malati, e trovò che i membri del gruppo al quale venivano somministrati arance e limoni riportavano un'evidente guarigione dallo scorbuto in sei giorni.

1948: Primo trial moderno

1943- isolamento streptomina USA, con buoni risultati TBC ma scarsa evidenza clinica
TBC endemica in Inghilterra; terapia riposo a letto (25.000 decessi/anno).

Acquisto 50kg streptomina e costituzione «Streptomycin in TBC Trial Committee».

107 pazienti arruolati di cui 55 trattati con streptomina e riposo a letto (Gruppo S) e 52 solo con il riposo a letto -BAT- (Gruppo C).

Caratteristiche dello studio:

Tubercolosi polmonare acuta progressiva bilaterale

Età compresa fra 15 e 25 anni (in seguito 30)

Randomizzazione nell'assegnazione ai gruppi

Doppio cieco

Analisi dei risultati dopo 6 mesi

Risultati: Morirono 4 su 55 pazienti (7%) del gruppo S e 14 su 52 (27%) pazienti del gruppo C. Il risultato è statisticamente significativo e la probabilità che sia dovuto al caso è inferiore a 1 su 100.

Le tragedie della sperimentazione non etica

La sperimentazione umana nei lager nazisti e giapponesi



Dr. Joseph Mengele

Josef Mengele fu il dottor-morte, colui che oggi è meglio conosciuto come "l'angelo della morte" e che sterminò migliaia di ebrei, utilizzandoli come cavie umane, in esperimenti indicibili, volti a ricercare il gene per la creazione di quella che sarebbe dovuta essere la pura razza ariana.

Il 19 agosto 1947, 23 medici nazisti furono condannati per aver condotto esperimenti su prigionieri dei campi di concentramento. Sperimentazioni simili erano state condotte anche su prigionieri nelle carceri americane prima e dopo il processo di Norimberga.

Codice di Norimberga

Da Wikipedia, l'enciclopedia libera.

Il **Codice di Norimberga** nasce dalle carte del **processo** che si è svolto al termine della **seconda guerra mondiale** nell'omologa città **tedesca**, contro i medici nazisti che avevano perpetrato torture e sperimentazioni contro innocenti nei **campi di sterminio** come **Auschwitz** e **Birkenau**. Su di esso si basa il Comitato Etico, ovvero quell'organismo indipendente che si occupa di tutelare i diritti, la sicurezza e il benessere dei soggetti che partecipano ad una sperimentazione.

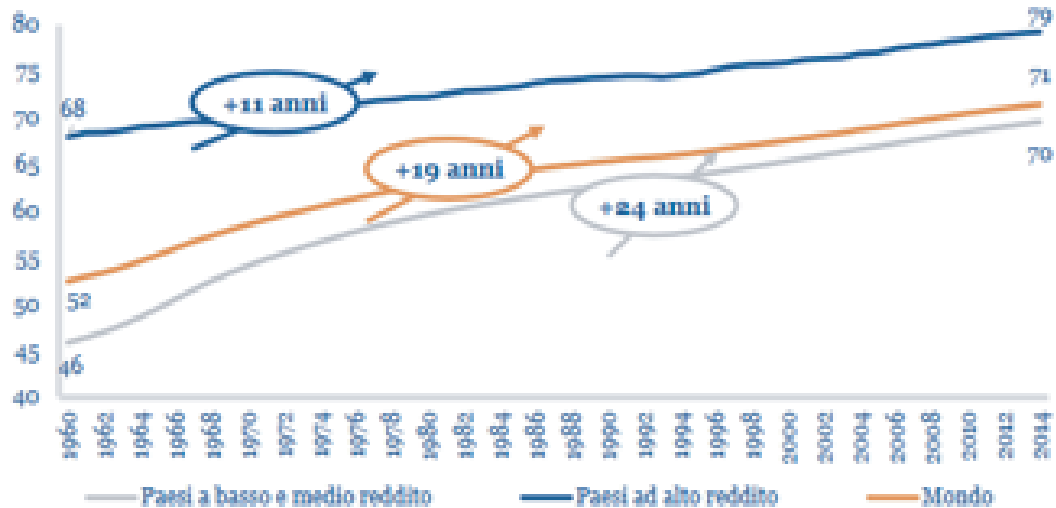
Il Codice traccia una linea di divisione tra sperimentazione lecita e **tortura**, e su sperimentazioni non regolate, prive di fondamenti etici.

Consiste di 10 punti:

1. Il soggetto volontariamente dà il proprio consenso a essere sottoposto a un esperimento. Prima di dare il consenso, la persona deve conoscere: natura, durata e scopo della sperimentazione clinica, il metodo e i mezzi con cui sarà condotta, eventuali effetti sulla salute e sul benessere della persona, eventuali pericoli cui sarà sottoposta. (Questo è alla base del concetto di "consenso informato", ovvero di un consenso fornito in piena consapevolezza delle implicazioni di quello a cui ci si sta per sottoporre).
2. L'esperimento dovrà essere tale da fornire risultati utili al bene della società; la natura dell'esperimento non dovrà essere né casuale, né senza scopo.
3. Ci dovrà essere una pianificazione dell'esperimento sulla base degli esperimenti in fase preclinica in vivo, e sulla base della conoscenza approfondita della malattia.
4. L'esperimento dovrà essere condotto in modo tale da evitare ogni sofferenza o lesione fisica o mentale che non sia necessaria.
5. Non si deve eseguire la sperimentazione se a priori si è a conoscenza che tale sperimentazione possa causare danni o morte.
6. Il grado di rischio da correre non dovrà oltrepassare quello dei vantaggi, determinati dalla rilevanza umanitaria del problema che l'esperimento dovrebbe risolvere.
7. Si dovrà fare una preparazione tale da evitare che il soggetto abbia lesioni, danni o morte.
8. L'esperimento potrà essere condotto solo da persone scientificamente adeguate e qualificate, con il più alto grado di attenzione verso la sperimentazione e l'essere umano.
9. Nel corso dell'esperimento il soggetto umano dovrà avere la libera facoltà di porre fine ad esso se ha raggiunto uno stato fisico o mentale per cui gli sembra impossibile continuarlo.
10. Durante l'esperimento lo scienziato responsabile deve essere pronto a interromperlo in qualunque momento se indotto a credere che la continuazione dell'esperimento comporterebbe probabilmente lesioni, invalidità o morte per il soggetto umano.

- **Il processo di ricerca e sviluppo di un farmaco è lungo e articolato in una serie di fasi, tra cui la ricerca clinica rappresenta una parte molto importante**
- **Negli ultimi anni l'Italia, che attualmente realizza il 18% delle sperimentazioni in Europa, ha attivato una serie di iniziative di semplificazione del processo di sperimentazione clinica con l'obiettivo di migliorare l'attrattività e la competitività del sistema della ricerca clinica**
- **La fase di riorganizzazione della sperimentazione clinica avviata con la Legge Balduzzi, prosegue con il Disegno di Legge Lorenzin che prevede tra l'altro:**
 - **individuazione dei requisiti dei centri autorizzati alla conduzione delle varie fasi delle sperimentazioni cliniche**
 - **individuazione delle modalità per il sostegno all'attivazione ed all'ottimizzazione di centri clinici dedicati agli studi clinici di Fase I da condurre con un approccio di genere**
 - **semplificazione degli adempimenti formali, relativamente alle modalità di presentazione della domanda per il parere del comitato etico e alla conduzione ed alla valutazione degli studi clinici**
 - **revisione delle procedure di valutazione e di autorizzazione di una sperimentazione clinica**
 - **applicazione dei sistemi informativi di supporto alle sperimentazioni cliniche**
- **Il nostro Paese, grazie all'opportunità offerta dal nuovo Regolamento Europeo 536/2014 che entrerà in vigore nel 2018, si candida a diventare uno degli «hub» europei per i trial, in virtù delle competenze e conoscenze cliniche nella valutazione e conduzione delle sperimentazioni**

Aspettativa di vita alla nascita nel mondo (anni), 1960-2014



Allungamento dell'aspettativa di vita



(*) "Pharmaceutical innovation and longevity growth in 30 developing OECD and high-income countries"

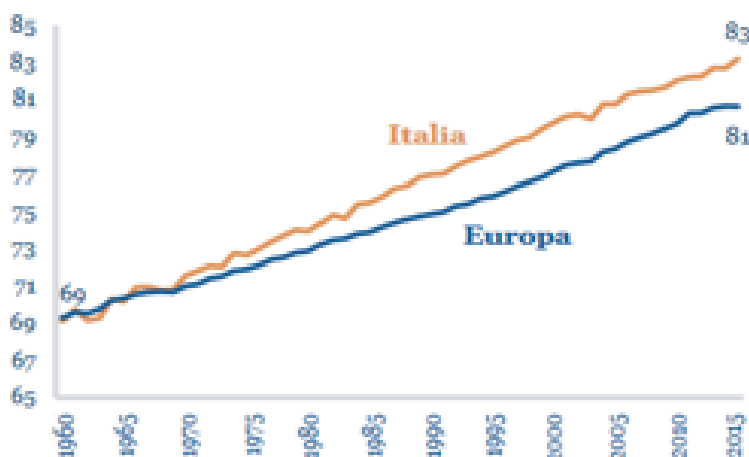
Fonte: The European House – Ambrosetti su dati OCSE, 2016

Il contesto italiano

- In Italia negli ultimi 50 anni le persone hanno visto crescere l'aspettativa di vita alla nascita di ben 14 anni, passando da 69 a 83 anni
- Nuove terapie hanno permesso una significativa riduzione della mortalità relativa di importanti patologie come quelle dell'apparato circolatorio, quelle tumorali, quelle relative all'apparato respiratorio e digerente

In Italia negli ultimi 50 anni si sono guadagnati 3 mesi di vita in più ogni anno

Aspettativa di vita alla nascita in Italia (anni), 1960-2015



Riduzione del tasso di mortalità standardizzato in Italia

	Dal 1978 a oggi
Tutte le cause	-43,9%
Malattie apparato circolatorio	-59,6%
Patologie tumorali	-14,6%
Malattie apparato respiratorio	-52,8%
Malattie apparato digerente	-60,2%
Altre patologie	-39,1%

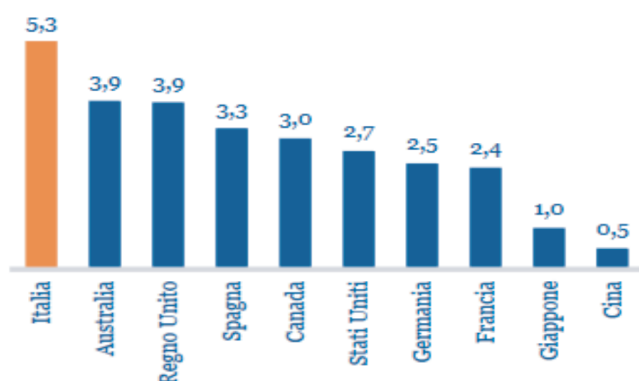
CATEGORIA: MEDICINA

- Il Paese è nella top 10 mondiale per numero di pubblicazioni realizzate in ambito medico nel periodo 1996-2015 (al 7° posto con quasi 456.000 pubblicazioni)
- Tra i Paesi compresi nella top 10, il nostro Paese è saldamente al 1° posto per numero di pubblicazioni per ricercatore (5,3) e per numero di citazioni per ricercatore (101,6)

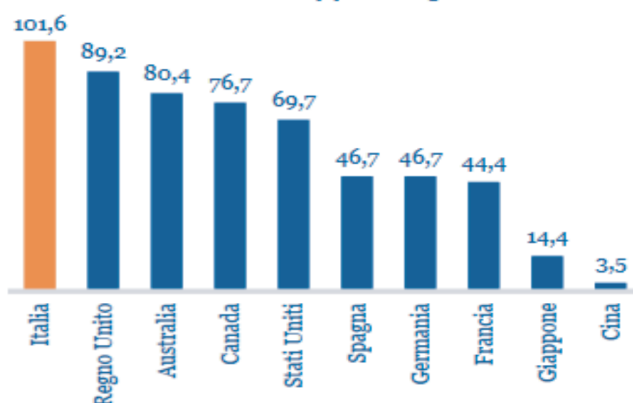
Publicazioni (numero), 1996-2015

1 Stati Uniti	2.973.705
2 Regno Unito	851.600
3 Germania	709.308
4 Giappone	628.940
5 Cina	505.719
6 Francia	488.872
7 Italia	455.815
8 Canada	396.416
9 Spagna	329.518
10 Australia	304.905

Publicazioni per ricercatore (numero), media 1996-2015



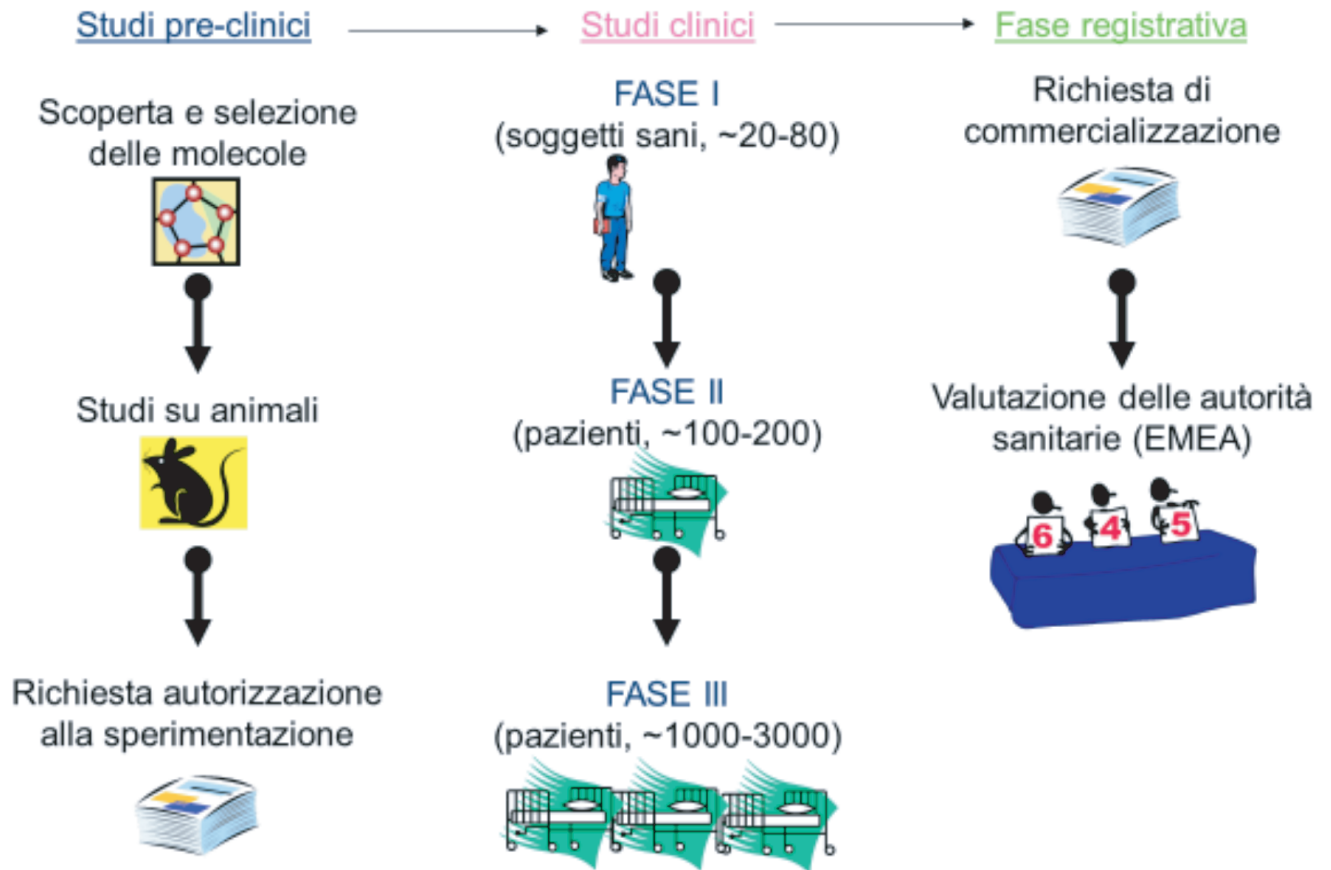
Citazioni per ricercatore (numero), media 1996-2015



Perché puntare sulla ricerca clinica?

- I pazienti avrebbero accesso alle cure migliori in tempi rapidi e gratuitamente; questo permetterebbe di offrire nuove speranze di cura a chi oggi non ne ha e di migliorare la qualità e l'aspettativa di vita degli individui
- L'accesso a terapie innovative attraverso gli studi clinici contribuirebbe anche alla sostenibilità del Servizio Sanitario Nazionale, liberando risorse dal Fondo Sanitario da riutilizzare in altri ambiti della sanità
- Uno sviluppo maggiore della ricerca clinica, attraverso la rimozione degli ostacoli tra cui i tempi di attivazione di uno studio clinico e i tempi di accesso dei nuovi farmaci sul mercato, consentirebbe di attrarre maggiori investimenti da parte delle aziende farmaceutiche a capitale estero
- L'aumento delle risorse economiche investite nella ricerca si tradurrebbero in effetti positivi sul sistema sanitario e il sistema-Paese: gli investimenti in R&S rappresentano un driver di crescita e competitività. Va sottolineato come già oggi il Farmaceutico è il settore con la maggiore intensità dell'attività di Ricerca e Sviluppo (investe il 14,4% del suo fatturato)
- Un aumento dell'intensità della ricerca clinica nel Paese garantirebbe più opportunità professionali per i ricercatori con conseguenze positive sia sulla crescita del capitale cognitivo del Paese sia sulla capacità di attrarre di nuovo più investimenti dall'estero. Già oggi nel Farmaceutico il 54% degli addetti è in possesso di un titolo di laurea, contro il 21% del comparto manifatturiero

Lo sviluppo di un farmaco



QUANTO TEMPO DURA LA SPERIMENTAZIONE?

Test preclinici	4 anni
Test clinici fase I	1 anno
Test clinici fase II	2 anni
Test clinici fase III	3 anni
Rev. delle autorità regolatorie	2 anni
Tempo totale	12 anni

LEUCEMIA MIELOIDE CRONICA

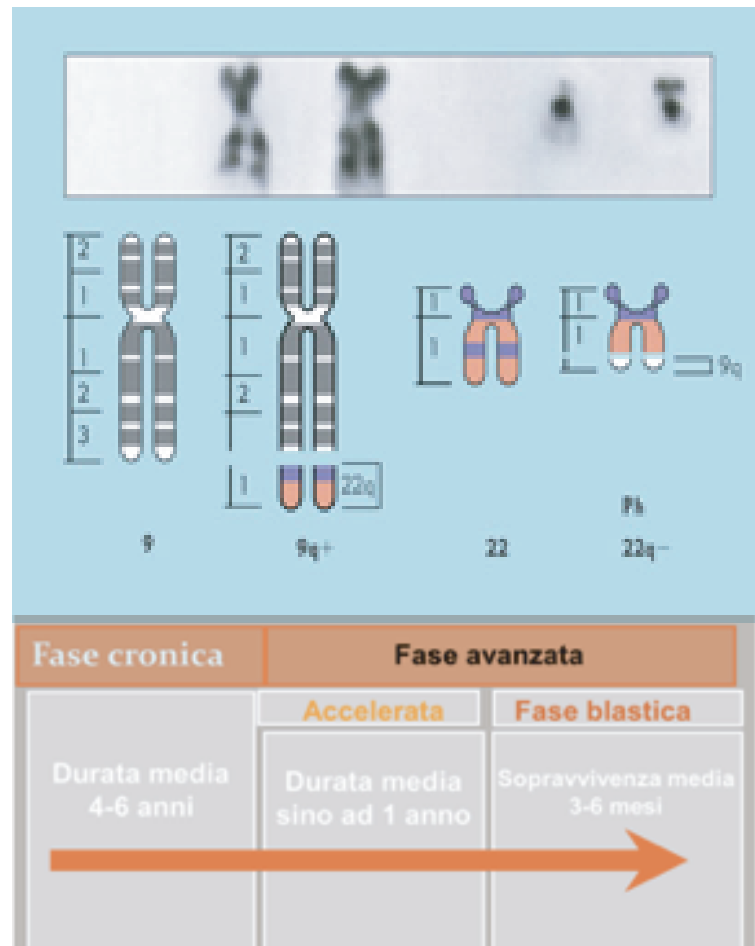
Malattia della cellula staminale midollare che subisce una trasformazione genetica che la rende "iperattiva" e non responsiva ai meccanismi di controllo.

Questa alterazione determina un'espansione midollare delle cellule leucemiche.

Rappresenta il 20% di tutte le leucemie. Può colpire a tutte le età anche se è rara in età giovanile.

Le manifestazioni cliniche sono correlate con la fase in cui la malattia viene diagnosticata e riflettono il grado di espansione della massa leucemica.

25% asintomatica, reperto casuale di aumento dei Globuli Bianchi, astenia, anoressia, peso addominale, dolori ossei, febricola, sudorazione, disturbo microcircolo.

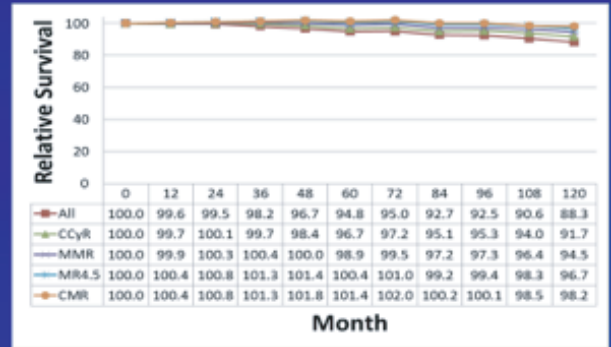


UNA MALATTIA COME MODELLO

- 1960: scoperta del cromosoma Ph'
- 1970: scoperta della traslocazione genetica 9;22
- 1980: identificazione del gene BCR-ABL
- 1990: la proteina BCR-ABL è responsabile della malattia
- 1998: primo trial clinico: 31 pazienti trattati, tutti in remissione
- 2000: trattamento specifico della LMC attraverso il blocco dell'attività chinasi della proteina BCR-ABL
- 2002: approvazione del Glivec
- 2005: introduzione di nuovi inibitori
- 2010: i primi dati sulla sospensione della terapia
- 2015: primi dati sul registro italiano delle gravidanze/ concepimenti

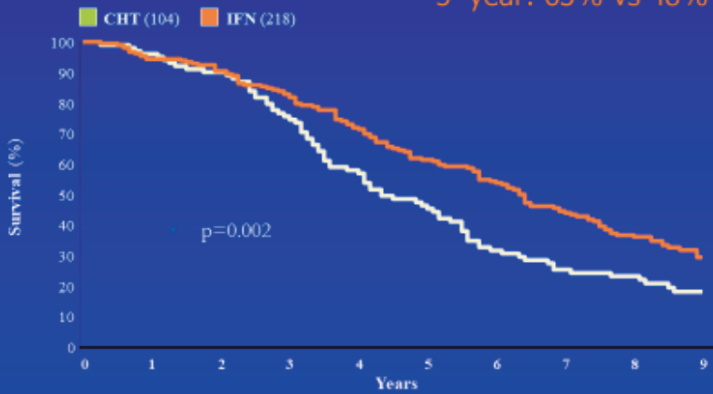
Sopravvivenza CML in trattamento con TKI

- 483 pazienti con CML trattati con IMA 400 mg (n = 71), IMA 800 mg (n = 201), Dasatinib (n = 111) o Nilotinib (n = 101)



ICSG on CML - PROT. IFN/CML: Survival IFN vs CHT

5 year: 63% vs 48%



E' UNA MALATTIA AMPIAMENTE SOTTO CONTROLLO E CURABILE: EVIDENZIAMO GLI APPROCCI MEDICI NEI DIVERSI ANNI

LMC: la comunicazione della diagnosi

1994

La fase cronica dura solo 4-5 anni
Avrà stanchezza, febbre, dolori osteoarticolari
Solo un trapianto potrà guarirla

2004

Abbiamo una medicina mirata
Dobbiamo raggiungere una CCyR
La possiamo curare bene ma non guarire
La terapia sarà «per sempre»

2014-

Possiamo scegliere tra diversi farmaci molto efficaci
Potrà raggiungere una risposta molecolare profonda
La sua aspettativa di vita sarà quella di una persona della sua stessa età

2017

In alcuni casi è possibile sospendere la terapia
Potrà avere dei figli

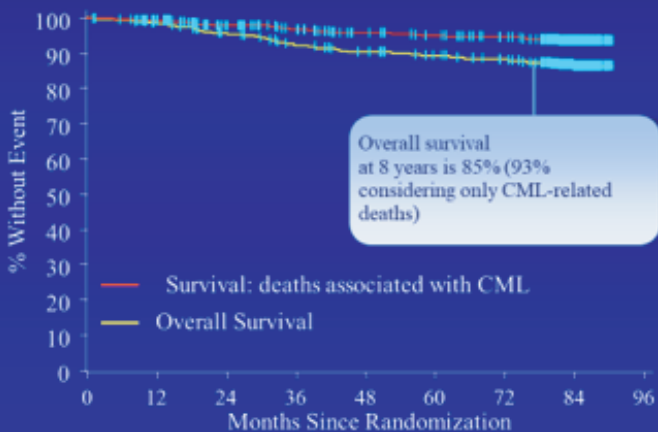


Courtesy of Monica Bocchia

CON L'INTRODUZIONE DELL'IMATINIB, LA CURVA DI SOPRAVVIVENZA DEI PAZIENTI CON LMC DIVENTA UGUALE A QUELLA DELLA POPOLAZIONE NORMALE.

MA C'E' IL ROVESCIO DELLA MEGAGLIA: TROPPE NOTIZIE FALSE DAL WEB.

IRIS 8 year results Overall Survival : Imatinib Arm



ASH 2010

Il rovescio della medaglia



QUANDO UNO STUDIO CLINICO E' NELL'INTERESSE DEL PAZIENTE E QUANDO NO



Prof. Carlo Gambacorti Passerini
Primario Ematologia e Direttore dell'Unità di Ricerca Clinica, Ospedale San Gerardo di Monza

Gli studi clinici si suddividono in 2 tipi:

1 - STUDI CLINICI "SPONSORIZZATI DA DITTE FARMACEUTICHE"

2 - STUDI CLINICI "SPONTANEI"

Nei primi lo sponsor è una casa farmaceutica normalmente interessata a verificare l'efficacia de farmaco sulla patologia al fine di poterlo registrare e vendere; nei secondi lo sponsor è un'organizzazione "no profit" dove l'obiettivo è il paziente e la sua qualità di vita.

Negli Studi Clinici Spontanei è importante che il paziente ponga le seguenti domande:

1 - Chi paga il farmaco? Se è a carico del SSN, c'è qualche cosa che non va e occorre fare attenzione perché lo studio potrebbe essere volto solamente ad aumentare l'acquisto di quel farmaco.

2 - Il farmaco è costoso?

3 - Se il farmaco è fornito dalla ditta produttrice, per quanto tempo lo sarà?

Quando ricevete il CONSENSO INFORMATO (che è fondamentale in ciascun studio clinico) è fondamentale che:

-Lo leggate

-Fate domande:

. Lo studio è "for profit" o "spontaneo"?

. Chi fornisce il farmaco?

. Per quanto tempo?

. Il medico riceve un compenso?

Nel processo di decisione occorre fidarsi del proprio medico e aiutarlo a poter fare il medico (vedi presentazione Lucia Tornaghi).

Se il medico ha etica e guarda al benessere unico del paziente, lui ci aiuterà a fare la scelta migliore per la nostra salute.

ATTENZIONE AL FAI DA TE



All'Ospedale San Gerardo di Monza le cose sono un po' cambiate da quando è partita la sperimentazione del Glivec nel lontano 2000.

Data la prognosi molto migliore della LMC, ora pochi pazienti partecipano a studi clinici e la maggior parte assumono farmaci "standard".

Per essi ora c'è un nuovo ambulatorio che si trova nell'area moderna dell'ospedale:

Il Nuovo ambulatorio LMC



E' bello ricordare la squadra di ieri con Lucia Tornaghi, infermiera e pioniera dello studio clinico Givec

La squadra di ieri



L'Unità di ricerca clinica di ieri



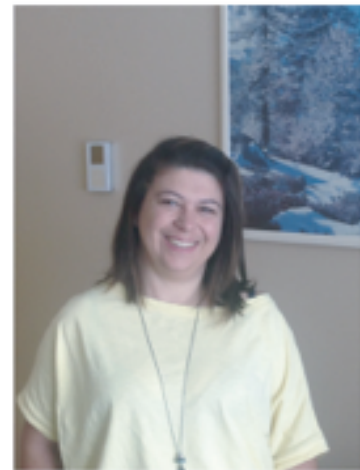
E la nuova squadra capitanata da Daniela Personeni,

Le infermiere di oggi



Coadiuvate da volontari, il cui apporto è di estremo valore. Senza di loro il nostro lavoro sarebbe più faticoso e il tempo dedicato all'ascolto dei pazienti minore.

I volontari di oggi



IL RUOLO DELL'INFERMIERA NELLA GESTIONE DEL PAZIENTE CON LMC

Unità di Ricerca Clinica dal 1999 al 2009

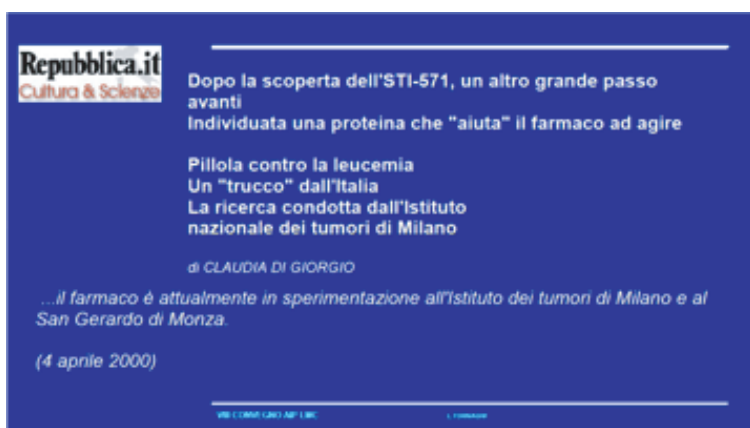


Lucia Tornaghi, infermiera Ospedale di Merate

La mia esperienza nasce nel 1999 quando il Prof. Carlo Gambacorti mi chiama per far parte del suo team di ricerca clinica. La scoperta dell' STI571 (imatinib), alla quale ha contribuito in maniera determinante il nostro team a Monza, apre nuove frontiere per la cura della LMC.



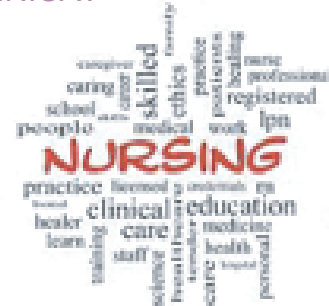
Il 4 aprile del 2000 Repubblica pubblica un articolo: ora il farmaco diventa disponibile per i pazienti.



LA MIA STORIA CON L'UNITA' DI RICERCA CLINICA

Nel novembre 1999 apre la collaborazione tra l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e l'Ospedale San Gerardo e nello stesso anno vengo contattata dal Prof. Carlo Gambacorti per far parte della sua squadra. Presso il San Gerardo prendono avvio 3 importanti studi di fase II riguardante un farmaco innovativo GLIVEC (imatinib), la nuova frontiera per il trattamento della leucemia mieloide cronica (LMC). Viene creato un apposito Centro di Ricerca Clinica in Onco-Ematologia. Dal 2007 si stabilisce l'esistenza dell'Unità di Ricerca Clinica.

COSA SIGNIFICA ESSERE INFERMIERE DI UNA RICERCA CLINICA?



Sono infermiere coinvolte nella conduzione di ogni fase di uno studio clinico-terapeutico. Il loro obiettivo è quello di assicurare una pratica scientifica, etica e sicura nella conduzione dello studio scientifico e per questo devono avere una conoscenza che comprenda metodologia scientifica e i principi sottostanti uno studio clinico-terapeutico che provengono da diverse fonti a livello nazionale e internazionale. Fonte: Kenkre J, Foxcroft DR (2001) Career pathways in research: clinical research. Nursing Standard 16, 5, 41-44

Le infermiere e i medici sono trovano a curare l'uomo in un ambito complesso, dove la conoscenza è connessa all'incertezza e dove ci sono zone di indeterminatezza e imperfezione. Gli obiettivi di noi Professionisti della salute sono:

- La tutela della vita
- La tutela della dignità umana
- La tutela della salute e del benessere
- Creare valore in ogni ambito di attività

PERCHE' NASCE UNO STUDIO CLINICO?

Nasce dall'esigenza di conciliare due aspetti:

- Evitare trattamenti inutili e dannosi
- Valutare correttamente gli effetti dei trattamenti sperimentali

I PRIMI PASSI DELL'UNITA' DI RICERCA CLINICA

I protocolli di ricerca riguardavano: sti571 110 – 109 – 102. Eravamo al 4° piano di villa serena dove avevamo sede il laboratorio, gli uffici e l'ambulatorio di ematologia nonché il mitico e indispensabile carrello per il trasporto di materiale e cartelle

Il paziente tipo che arruolavamo nei protocolli di ricerca era:

- Maschio con età superiore a 50 anni
- Globuli bianchi > 100.000, forme immature nel pb
- midollo con blasti, astenia, calo ponderale

L'arruolamento e l'inizio del trattamento

Comprendevano:

- controlli ematici, aspirato midollare / biopsia ossea
- controlli citogenetici e molecolari
- monitoraggi telefonici per
- edema (60%)
- crampi muscolari (49%)
- diarrea (45%)
- nausea ((50%)
- rash cutanei e altri problemi a livello della pelle (40%)
- valutazione di avventi avversi

L'ATTIVITA' DELL'INFERMIERA DI RICERCA

- conoscenza degli sviluppi clinici
- valutazione dei medical record dei pazienti
- reclutamento dei pazienti
- capacità relazionale col paziente
- conoscere la procedura del consenso informato e sottoporla al paziente
- capacità di lavorare in un team multidisciplinare
- tenere la relazione con gli sponsor
- pianificare l'assistenza
- compliance del paziente
- conoscere tutte le procedure diagnostiche
- aderenza al protocollo
- pianificazione/organizzazione di studi clinici
- raccolta dati
- preparazione dati
- interpretazione dei risultati
- reporting
- Insomma, un gran lavoro!

PROGRESSIVO SVILUPPO DELL'UNITA' DI RICERCA CLINICA

Nel tempo abbiamo condotto sperimentazioni cliniche di fasi diverse, a seconda dello stadio di sviluppo della molecola e dei dati raccolti dagli studi precedenti. Nel corso dei primi 10 anni di vita del gruppo LMC abbiamo seguito:

9 trials di fase II, 3 registrativi, i cui dati sono serviti a commercializzare il farmaco

1 trial di fase I

4 inibitori tirosin chinasi sperimentati (imatinib, dasatinib, nilotinib, bosutinib)

1 ispezione FDA superata, la maggiore autorità regolatoria negli Stati Uniti per l'immissione in commercio di molecole attive farmacologicamente

L'Unità di Ricerca Clinica presso il San Gerardo è stato il centro europeo a maggior arruolamento:

punti di forza

laboratori unimib

piano dedicato urc

uffici

armadio gcp

stanza stoccaggio

farmaco sperimentale

centrifuga e -80°

IL TEAM URC NEL 2009



10 ANNI COME INFERMIERA DI RICERCA: COSA HANNO SIGNIFICATO PER ME?

Avere un rapporto privilegiato coi pazienti
Affrontare sfide scientifiche e professionali
Fare rete con tutti gli attori della ricerca
Diventare consapevole della valorizzazione della mia professione
Ma soprattutto, un'esperienza umana irripetibile

"Fare ricerca significa innanzitutto collaborare con tutte le figure che ruotano intorno ad un progetto: medici, infermieri, chimici, biologi, farmacisti, informatici, ingegneri, statistici, è un continuo scambio di conoscenze necessarie a finalizzare il progetto.

Significa rispondere quotidianamente a problematiche organizzative, metodologiche, legislative, sanitarie. Significa concorrere alla realizzazione di un progetto di ricerca.

Significa partecipare quotidianamente al raggiungimento di nuove conoscenze per il soddisfacimento di un bisogno primario: la salute.

Significa essere infermiere"

IL RUOLO DELL'INFERMIERA NELLA GESTIONE DEL PAZIENTE CON LMC

Ambulatorio LMC 2018



Donatella Personeni, infermiera Ospedale San Gerardo di Monza

Oggi esiste un nuovo ambulatorio dedicato alle persone con LMC che consente:

- **ai pazienti**: di avere a disposizione un riferimento professionale e strutturale a cui poter accedere, nelle modalità e nelle tempistiche concordate
- **all'equipe sanitaria**: di poter svolgere appieno il proprio lavoro minimizzando il senso di smarrimento, riducendo la complessità di accesso alla struttura, prevenendo la mancata compliance terapeutico-assistenziale, aumentando la sicurezza del paziente.



IL PERCORSO DEI PAZIENTI AFFETTI DA LMC SI ARTICOLA IN:

- fase diagnostica
- inizio delle terapie
- follow-up tipico di una malattia cronica

RUOLO DELL'INFERMIERE NELLA FASE DIAGNOSTICA

Accoglienza e raccolta dati: raccogliere dati in grande quantità. Dati anagrafici e anamnestici quali: terapie per la patologia lmc, terapie in atto per altre patologie concomitanti, familiari ed entourage del paziente come ad esempio la provenienza. Questa fase iniziale risulta fondamentale nel dare inizio ad una relazione di aiuto e nel gestire lo stato d'ansia prodotto dall'incertezza sul futuro e sugli sviluppi del programma diagnostico.

RUOLO DELL'INFERMIERE NELLA FASE TERAPEUTICA

- monitoraggio dell'assunzione e dell'aderenza alla terapia
- monitoraggio degli eventuali effetti collaterali
- supporto del paziente attraverso un rapporto di collaborazione reciproca e di fiducia

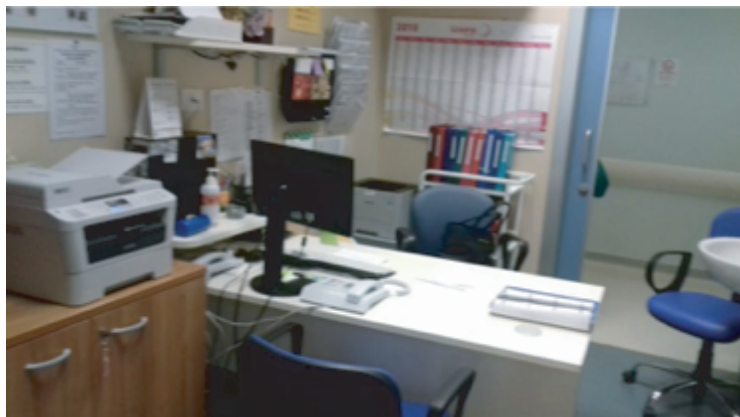
RUOLO DELL'INFERMIERE NELLA FASE DI FOLLOW-UP

- rilevazioni cliniche
 - gestione di eventuali effetti collaterali delle terapie ed eventuali comorbidità
 - programmazione delle attività diagnostiche e clinico assistenziali (esami ematici, aspirato midollare, biopsia ossea etc.)
 - aggiornamento della documentazione
 - interventi di counseling (Consulenza infermieristica e qualora medica su richiesta del paziente tramite messaggio in casella vocale o e-mail).
- Materiale informativo ed educativo

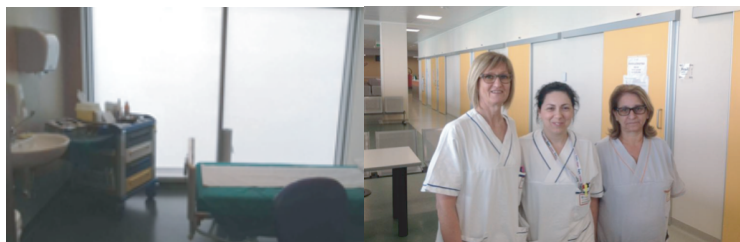
SALA D'ATTESA PER PAZIENTI LMC E BOX PER PRELIEVI E PARAMETRI VITALI



AMBULATORIO INFERMIERISTICO



SALA VISITE E IL NUOVO TEAM



IL CIBO, TERAPIA NUTRIZIONALE NELLA PREVENZIONE E CURA DEGLI EFFETTI COLLATERALI DEI FARMACI. LA SALUTE PASSA DALLA TAVOLA



Dott.ssa Federica Pessina, dietista presso ASST Rhodense, docente all'UTE di Brugherio e collabora con la Lampada di Aladino.



TABELLA 20. — Quota di morti per cancro attribuita ai vari diversi fattori

Sezione del testo N.	Fattore o classe di fattori	Percentuale di tutte le morti da cancro	
		Stima più verosimile	Intervallo accettabile
5.1	Tabacco	30	25-40
5.2	Alcool	3	2-4
5.3	Dieta	35	10-70
5.4	Additivi alimentari	<1	-5-2
5.5	Fattori riproduttivi ^b e sessuali	7	1-13
5.6	Occupazione	4	2-8
5.7	Inquinamento	2	<1-5
5.8	Prodotti industriali	<1	<1-2
5.9	Farmaci e trattamenti medici	1	0,5-3
5.10	Fattori geofisici ^c	3	2-4
5.11	Infezioni	10?	1-?
5.12	Fattori ignoti	?	?

^a Tenendo conto del potenziale effetto protettivo degli antiossidanti e degli altri conservanti.

^b Vedi sezione 5.5 per l'accezione del termine.

^c Solo circa l'1%, e non il 3%, potrebbe ragionevolmente essere descritto come «evitabile» (vedi testo). I fattori geofisici, inoltre, causano una proporzione molto superiore di tumori non letali (fino al 30% di tutti i tumori, a seconda delle caratteristiche etniche e della latitudine) a causa dell'importanza dei raggi ultravioletti nel causare tumori basocellulari relativamente non-letali e carcinomi squamocellulari delle parti esposte alla luce solare.

TABELLA 12. — Alcuni modi o mezzi ipotetici o reali attraverso i quali la dieta potrebbe influenzare l'incidenza del cancro

Possibili modi e mezzi	Paragrafo n. nel testo	Esempio ^a
1. Ingestione di potenti carcinogeni diretti o dei loro precursori	1 (a)	Carcinogeni naturalmente presenti negli alimenti (prodotti vegetali)
	1 (b)	Carcinogeni prodotti con la cottura
	1 (c)	Carcinogeni prodotti da microorganismi negli alimenti (batteri e funghi) durante la conservazione
2. Influenza sulla formazione di carcinogeni nell'organismo	2 (a)	Fornendo substrati per la formazione di carcinogeni nell'organismo (e.g., nitrati, nitriti, amine secondarie)
	2 (b)	Alterando l'assorbimento o l'escrezione di colesterolo ed acidi biliari (e, perciò, la produzione di cataboliti carcinogeni nell'intestino)
	2 (c)	Alterando la flora batterica intestinale (e perciò la capacità di formare metaboliti carcinogeni)
3. Influenza sul trasporto, la attivazione o deattivazione dei carcinogeni	3 (a)	Alterando la concentrazione nelle feci o la durata del contatto con esse
	3 (b)	Modificando il trasporto dei carcinogeni (alcool?)
	3 (c)	Inducendo od inibendo enzimi (che influenzano il metabolismo o il catabolismo di carcinogeni)
	3 (d)	Inattivando o prevenendo la formazione di speci intracellulari di breve durata (es. con l'uso di selenio, vitamina E o altre «trappole» dei radicali liberi; con l'utilizzo di β carotene o altri smorzatori delle singlette di ossigeno; con l'uso di altri antiossidanti)
4. Influenzando la «promozione» delle cellule (già iniziate ^b)	4 (a)	Carenza di vitamina A (clinica o subclinica)
	4 (b)	Proteina legante il retinolo (fattori ormonali e non determinano i suoi livelli ematici, per quanto l'assunzione di vitamina A non la influenzi molto)
	4 (c)	Influenzando altrimenti la differenziazione delle «stem cells» (carotenoidi? determinanti del «profilo» lipidico?)
Alimentazione eccessiva	5 (a)	Età del menarca
	5 (b)	Estrogeni derivanti dal tessuto adiposo
	5 (c)	Altri effetti

^a È possibile una considerevole sovrapposizione di molte delle voci elencate in questa tabella.

^b O, più generalmente, influenzando la probabilità che una cellula basale parzialmente trasformata lo diventi completamente e riesca a proliferare in un tumore.

Raccomandazioni per le azioni individuali

1 - Mangiare una varietà di cibo sano, in particolare vegetali

- Mangiare ogni giorno cinque o più porzioni tra frutta e verdura
- Preferire cereali integrali a cereali raffinati e zuccheri
- Limitare il consumo di carni rosse, specialmente quelle grasse e lavorate
- Scegliere cibi che aiutino il mantenimento di un peso adeguato

2 - Adottare uno stile di vita ricco di attività fisica

- Adulti: impegnarsi in attività moderata per 30 minuti o più per almeno cinque giorni a settimana;
- 45 minuti o più di attività intensa per almeno cinque giorni a settimana, può ulteriormente aumentare la riduzione del rischio di cancro alla mammella e al colon.

Bambini e adolescenti: impegnarsi in attività fisica intensa per almeno 60 minuti al giorno per cinque giorni a settimana.

3 - Mantenimento di un peso adeguato per tutta la vita

- Bilanciare l'assunzione di calorie con l'attività fisica

- Dimagrire in caso di obesità o sovrappeso

4 - Limitare il consumo di bevande alcoliche

- Raccomandazioni per le azioni sociali

Le organizzazioni sociali private e pubbliche dovrebbero lavorare per creare le condizioni strutturali e sociali in grado di supportare l'adozione e il mantenimento di attività fisica adeguata e di comportamenti alimentari sani

- Garantire la disponibilità di cibo sano nelle scuole, luoghi di lavoro e comunità
- Garantire ambienti sicuri, confortevoli per attività fisiche e per attività ricreati

LE RACCOMANDAZIONI PER CHI VUOLE PREVENIRE I TUMORI E PER CHI SI E' GIÀ AMMALATO



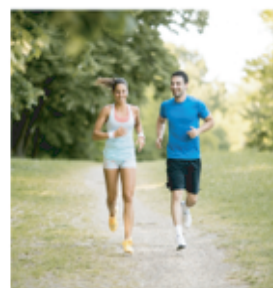
RACCOMANDAZIONI WCRF 2007:
STILE DI VITA PER LA PREVENZIONE DEI TUMORI



Mantenersi snelli per tutta la vita !



RACCOMANDAZIONI WCRF 2007:
STILE DI VITA PER LA PREVENZIONE DEI TUMORI



Mantenersi fisicamente attivi tutti i giorni (obiettivo minimo: camminata veloce di mezz'ora)

Linee guida della American Cancer Society relative alle attività fisiche e scelte alimentari per la prevenzione del cancro (2012)



RACCOMANDAZIONI WCRF 2007:
STILE DI VITA PER LA PREVENZIONE DEI TUMORI

Limitare il consumo di alimenti ad alta densità calorica (cibi industrialmente raffinati, precotti e preconfezionati, che contengono elevate quantità di zucchero e grassi) ed evitare il consumo di bevande zuccherate



RACCOMANDAZIONI WCRF 2007:
STILE DI VITA PER LA PREVENZIONE DEI TUMORI

Ricavare i nutrienti essenziali dai cibi, non da integratori



RACCOMANDAZIONI WCRF 2007:
STILE DI VITA PER LA PREVENZIONE DEI TUMORI

Basare la propria alimentazione su cibi di provenienza vegetale, con cereali non industrialmente raffinati e legumi in ogni pasto e un'ampia varietà di verdura non amidacee e di frutta (circa 600 grammi al giorno fra frutta e verdura escluse le patate)



RACCOMANDAZIONI WCRF 2007:
STILE DI VITA PER LA PREVENZIONE DEI TUMORI

Limitare il consumo di sale (non più di 5 grammi giorno) e dei cibi conservati sotto sale



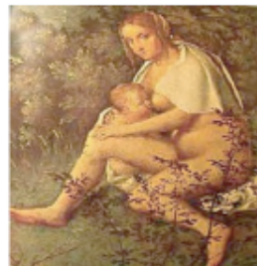
RACCOMANDAZIONI WCRF 2007:
STILE DI VITA PER LA PREVENZIONE DEI TUMORI

Limitare il consumo di carni rosse (bovine, suine, ovine, equine) non superando 500 grammi al giorno ed evitare il consumo di carni conservate (carni in scatola, salumi, prosciutti, wurstel)



RACCOMANDAZIONI WCRF 2007:
STILE DI VITA PER LA PREVENZIONE DEI TUMORI

Allattare i bambini al seno per almeno sei mesi



RACCOMANDAZIONI WCRF 2007:
STILE DI VITA PER LA PREVENZIONE DEI TUMORI

Limitare il consumo di bevande alcoliche: 1 bicchiere di vino per le donne, 2 bicchieri per gli uomini al giorno durante il pasto (1 bicchiere di vino/1 lattina di birra/1 bicchierino di liquore o distillato)



RACCOMANDAZIONI WCRF 2007:
STILE DI VITA PER LA PREVENZIONE DEI TUMORI

Non fare uso di tabacco





Le raccomandazioni per la prevenzione alimentare del cancro valgono anche per chi si è già ammalato

LA SALUTE SI CONQUISTA A TAVOLA?

Perché alcuni alimenti possono aiutarci più di altri a vivere meglio?

Quali sono i piatti capaci di unire gusto e benessere nel rispetto di una dieta variegata ed equilibrata?

Oggi l'alimentazione è cambiata:

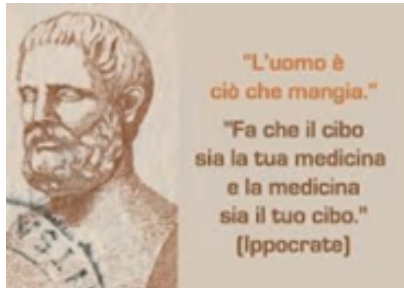
L'esigenza di soddisfare non solo **uno dei bisogni** primari, cioè il nutrimento quotidiano, ma anche di fare in modo che gli effetti di ciò che mangiamo oggi si rivelino utili nel futuro.

Siamo quello che abbiamo mangiato ieri, domani saremo quello che mangiamo oggi.

Occorre stabilire di cosa realmente il nostro corpo ha bisogno: per stare bene, per rimanere in forma e per continuare a conservare tutta l'energia vitale necessaria alla vita.

L'alimentazione è una terapia (coadiuvante della farmaco-terapia):

- Nella prevenzione fino al 37%
- Nella cura
- Nelle ricadute

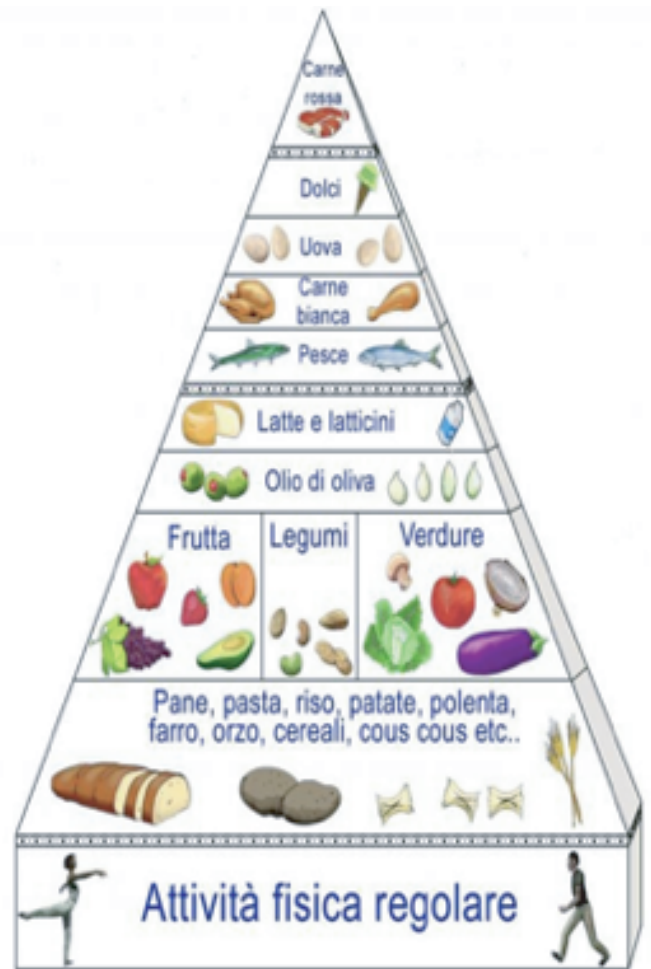


IL RUOLO DELLA TERAPIA NUTRIZIONALE NEL PAZIENTE ONCOLOGICO ADULTO

L'obiettivo è quello di "mettere in pentola" cibo SANO ispirandoci al modello alimentare della **dieta mediterranea a base di carboidrati (pasta, pane, riso o altri cereali), olio extravergine di oliva, frutta e verdura, a fronte di un apporto sostanzialmente moderato di proteine.**

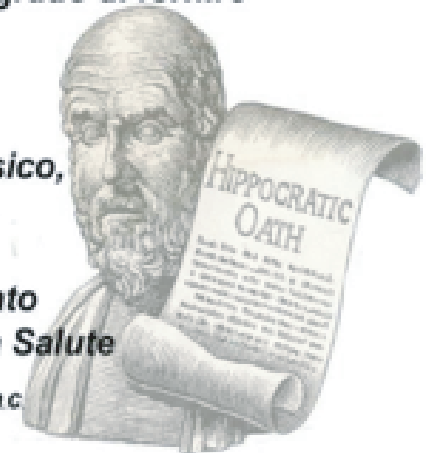
I benefici e le peculiarità di questo regime alimentare sono stati riconosciuti nel 2009 anche dall'UNESCO che ha dichiarato la dieta mediterranea Patrimonio Culturale Immateriale dell'Umanità.

Ma è ormai assodato che una sana alimentazione, ricca di cereali integrali e legumi, frutta e verdura, con poca carne rossa e una fortissima riduzione del consumo di bevande zuccherate e carni conservate, **protegge dallo sviluppo di tumori e sembra possa contrastare efficacemente anche l'insorgenza di recidive.**



Se fossimo in grado di fornire a ciascuno la giusta dose di nutrimento ed esercizio fisico, ne' in eccesso ne' in difetto, avremmo trovato la strada per la Salute

Ippocrate, 460-377a.c



COME INTERVENIRE CON LMC E QUALE STRATEGIA NUTRIZIONALE ADOTTARE?

Le regole generali:

- Seguire le indicazioni dello specialista per la LMC
- Seguire le indicazioni nutrizionali della dieta mediterranea, la scelta ideale, ricordando di variare spesso e mantenere un apporto nutrizionale qualitativamente bilanciato e quantitativamente sufficiente anche se l'appetito è scarso.
- Durante la terapia con inibitori tirosinchinasi (TKI) di prima o seconda generazione o altre terapie antitumorali, riuscire ad alimentarsi in modo adeguato può non essere semplice poiché i farmaci **possono indurre nausea o vomito oppure favorire l'insorgenza di disturbi digestivi o gastroenterici.**

Se il fastidio è accompagnato anche da piccole ulcere della mucosa orale, allora è meglio evitare tutto ciò che è troppo salato, speziato o caldo, così come i cibi secchi e duri (tra cui anche il pane integrale al quale preferire un pane di semola di grano duro), l'alcol o il caffè e preferire creme di cereali integrali o di legumi. Evitare il pomodoro.

- Le cure possono provocare un sapore cattivo in bocca, amaro o metallico: sorseggiare dell'acqua con qualche goccia di limone può contribuire a eliminare questa fastidiosa sensazione.

Inoltre occorre prestare ATTENZIONE ad alimenti apparentemente innocui, ma che possono interferire con alcune specifiche terapie. **Il pompelmo e il suo succo** per esempio possono bloccare l'azione di enzimi importanti per l'assorbimento e il metabolismo di alcuni farmaci e in questo modo ridurre l'efficacia. E' molto importante quindi attenersi alle indicazioni del medico che di volta in volta saranno fornite al paziente a questo proposito.



CONSIGLI PRATICI PER MIGLIORARE LO STATO NUTRIZIONALE DURANTE LE CURE



PRIMA COLAZIONE

E' BENE, senza rinunciare al gusto, adottare qualche piccolo accorgimento:

- Preferire farine semi-integrali o integrali per biscotti e fette biscottate;
- Provare fiocchi di avena e i muesli senza zucchero;
- Vanno bene in generale i dolci senza zucchero, latte e burro, preparati con uvetta e succo di mela come dolci e semi oleaginosi come fonti di grassi;
- Al posto dello zucchero bianco si possono utilizzare all'inizio piccole dosi di zucchero oppure miele;
- Alternare il latte vaccino con bevande di origine vegetale come il latte di avena, di riso o di mandorle che stimolano molto meno l'insulina e la produzione di fattori di crescita.

PASTI PRINCIPALI

- Le indicazioni nutrizionali di prevenzione suggeriscono di basare la propria dieta quotidiana su alimenti prevalentemente di origine vegetale, poco o non raffinati, con un'ampia varietà di verdure non amidacee e frutta di stagione.
- Va bene la pasta tradizionale industriale di grano duro ma è altrettanto importante introdurre gradualmente e poi consumare quotidianamente i cereali INTEGRALI in chicco. Va dunque bene il riso integrale; altrettanto bene e certamente gustosi sono orzo, farro, miglio e grano saraceno. Si può associare ai cereali una piccola quantità di proteine preferibilmente di origine vegetale. Questo vuol dire far uso di legumi come da molte ricette mediterranee tradizionali. Va bene arricchire il tutto con verdure di stagione e usare olio extravergine di oliva per condire. Vanno invece limitati, con l'eccezione del pesce, i prodotti di origine animale, soprattutto carni rosse e latticini, e possibilmente evitate le carni conservate.
- Ricordarsi di frazionare i pasti qualora ci fossero problemi legati alle problematiche di infiammazione e motilità delle mucose, come la disfa-gia o ancora problematiche gastro-intestinali.

IMPARIAMO A NUTRIRCI SANO ... GIOCANDO ... METTENDO LE MANI IN PASTA ...



CUCINA "CONSAPEVOLE" CON LA PRIMA EDIZIONE DELLA COOKING ACADEMY



IN CHE MODO ???



CON GUSTO E AMORE !!!

Si ringrazia per l'attenzione
«LE DONNE DEL FARE»

L'USO DELLA SCRITTURA E DELLA LETTURA A SUPPORTO DELLA TE- RAPIA PSICOLOGICA



Dott.ssa Alessandra Marazzani, psicologa di PsicheMilano

La scrittura è qualcosa che è stato creato dall'uomo per descrivere il mondo circostante, che esce da noi e che in natura non esiste. E' qualcosa di innaturale. E' un atto creativo: la persona che scrive fa dei disegni per esprimere qualcosa che ha a che fare con la propria mente.

Quindi, l'atto creativo è un pensiero.

Questa è una delle caratteristiche più potenti che abbiamo come esseri umani e che ci differenzia dagli animali.

Tutti noi siamo dentro al mondo, tutti noi abbiamo a che fare con la sofferenza e la patologia, ma nel momento in cui utilizziamo la scrittura diventiamo consapevoli di quello che ci sta accadendo.

Mi ricollego a quello che ha detto la dott.ssa Abruzzese: ha "scritto" la storia della patologia. E' una storia che ci appartiene, perché siamo dentro questa storia: comprendere la storia della patologia ci fa capire quanto sia grande questa storia. Non attiene solamente alla nostra storia personale, ma a tutto il genere umano.

Questo solleva perché toglie il senso di solitudine, di isolamento.



Quando scriviamo, esternalizziamo quello che è il nostro stato interiore ed evidenziamo il fatto che facciamo parte di un continuum: la malattia, la sofferenza, l'isolamento. La malattia è qualcosa che esiste da sempre, qualcosa con il quale tutti noi avremo a che fare.

La scrittura ci consente di unire quello che il corpo sente, quello che proviamo con il cuore e quello che pensiamo con la mente a causa della malattia.

Ciascuno di noi è chiamato nella propria vita a fare da psicologo a se stesso.

Quando mi chiedono cosa vuol dire essere psicologa, rispondo che occorre essere capaci di unire la mente, il cuore e il corpo, ossia riportare equilibrio tra queste tre parti.

Quando si affronta una malattia cronica, lunga, con la quale bisogna farci i conti tutti i giorni, soprattutto dal punto di vista fisico, è proprio il corpo che ci dice per primo che è in atto un cambiamento.

Se la cura includesse solamente il corpo e non il cuore (i sentimenti) e la mente (il pensiero), non sarebbe una buona cura.



Era una notte buia e tempestosa.

Le persone che hanno presentato le loro parti durante il convegno ci hanno permesso di comprendere che tutto è unito: la cura del corpo deve essere legata a un pensiero (ricerca).

La cura della patologia può avvenire se siamo consapevoli che siamo "dentro una relazione": una relazione, una condivisione che ci lega con l'altro.

Per molti la scrittura è un parlare di sé a se stessi, un dialogo interno: scrivo per me, scrivo le cose che mi riguardano. Tutto riguarda il corpo: scrivo cosa mi sento, quando ho le visite, quando devo prendere i farmaci. Può essere una scrittura molto stringata.

La malattia deve avere la possibilità di essere vista e ciò avviene con la scrittura. Quanto descritto sopra è un primo passo.

C'è un altro tipo di scrittura che non è quella scientifica ed è il racconto di ciò che ci è accaduto: questa può avvenire attraverso i social, si comunica con gli amici, si scrivono messaggi. Si esternalizza ciò che ci sta accadendo e si comunica in modo profondo del nostro stato.

La scrittura diventa un processo di relazione più profonda con gli altri: un nuovo modo per condividere con l'altro e per esternalizzare ciò che sta avvenendo. Ognuno lo racconta a proprio modo. Ed è anche un modo per avere uno storico: se andiamo a vedere cosa raccontavamo, cosa vedevamo e come parlavamo di un determinato argomento 5 anni fa, è profondamente diverso da come lo facciamo oggi.

A quel tempo diversa era la cultura non solo scientifica ma anche quella personale.

Possiamo vedere come alcune parole e concetti li abbiamo fatti nostri e come sia avvenuto il processo di **razionalizzazione, ossia come siamo riusciti a dare un senso a ciò che ci sta capitando legato ad un tempo.**

Questo è estremamente potente perché ci dà la magnifica sensazione di avere il controllo di quello che sta avvenendo.

Sentendo le relazioni di oggi, la cosa che mi è arrivata, oltre al tema della **cura e della relazione umana, è che questa patologia la si domina.** Nelle presentazioni sono state "scritte" le tappe che ci hanno portato alla cura di oggi: nel 1990, nel 2000 e adesso.

È una patologia che abbiamo compreso non solo nella cura, ma anche nella storia e che quindi ci consente di dire: "ce la posso fare". Ognuno a proprio modo con le proprie risorse, con il proprio corpo, con i propri sentimenti.

L'aver scritto la storia della patologia, cosa è successo e come si è intervenuti ci dà un senso di sicurezza e ci fa capire che non siamo soli ad affrontarla, perché siamo sostenuti dai medici, dagli infermieri e dalla forza dell'associazione.

Perché si sta dentro un'associazione? Perché si fa gruppo, si condivide su più piani (cibo, storie, convegni).

L'associazione è un continuum come lo è la scrittura e la storia umana: lo scarabocchio, il disegno, il linguaggio e la parola sono tutte evoluzioni che avvengono durante la crescita e che costantemente ci riguardano.

La scrittura a livello psicologico non solo oggettiva e razionalizza, ma è anche uno strumento che aiuta da un punto di vista **catartico, a buttare fuori tutta una parte emotiva, sentimentale che a volte è difficile da poter esprimere.**

Cosa rappresenta per me la patologia: la scrittura non rappresenta tutto quello che uno vorrebbe dire, ma è un segno dell'essere al mondo, una testimonianza, un'impronta.

Diventa importante il nostro scritto per le persone che ci stanno vicino: a volte è estremamente difficile esprimere a voce ai nostri cari quello che proviamo in quel momento. La scrittura ci consente di farlo quando vogliamo noi e ci consente di essere capiti, ascoltati.

In questo modo l'altro ci può comprendere, ascoltare e per la persona malata diventa un bene inestimabile.

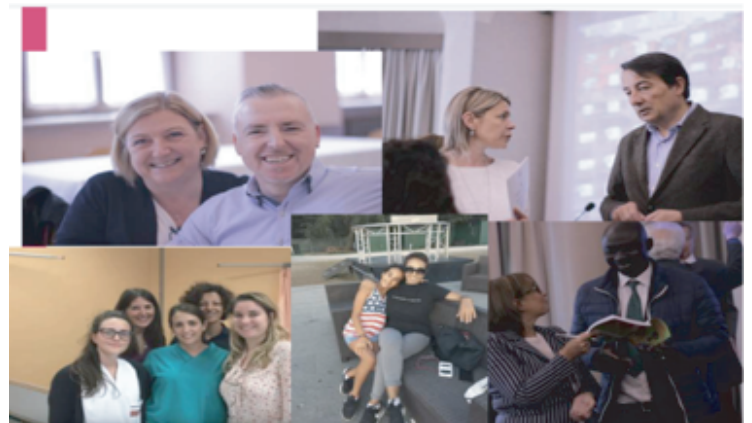
E la scrittura diventa un mezzo per poterlo fare, per poterlo dire e per farlo arrivare all'altro.

In questo sta il suo potere liberatorio.

LE NOSTRE ATTIVITA' E LE NOSTRE RELAZIONI

NOI SIAMO CIO' CHE VEDETE: PERSONE, ESSERI UMANI, RELAZIONE PURA.

INSIEME COSTRUIAMO LA NOSTRA VITA, IL NOSTRO CONTINUUM



Costruiamo la nostra vita migliorandone la qualità grazie a iniziative che possano dare vita agli anni e anni alla vita.

Ecco cosa ci siamo inventati in questi mesi.

LA SALUTE PASSA ATTRAVERSO LA NOSTRA TAVOLA. SIAMO CONSAPEVOLI DI CIÒ CHE COMPRIAMO E DI CIÒ CHE MANGIAMO?



<http://www.aipleucemiamieloidecronica.it/le-ricette-per-la-salute/>

La lettura del libro è uno strumento per renderci consapevoli di quello che compriamo in primis e di quello che andremo a cucinare poi. Gli smart food sono cibi che migliorano la patologia e allungano la vita. Vale la pena conoscerli e iniziare a mangiarli. Magari scopriamo che già lo stiamo facendo.

COOKING ACADEMY: METTIAMO IN PRATICA GLI INSEGNAMENTI APPRESI
23 marzo 2018



E' stata la prima edizione della nostra Cooking Academy in collaborazione con la Lampada di Aladino e la Food Genius Academy di Milano. Sono state individuate 3 ricette del libro "Le Ricette per la Salute" e abbiamo chiesto allo Chef Davide Damiano e ai suoi assistenti di rivisitarle.

I partecipanti si sono divertiti a fare la spesa al mercato, dove hanno imparato a scegliere i prodotti e a leggere le etichette per una spesa consapevole. Una volta rientrati all'Academy, si sono messi al lavoro e hanno cucinato gli ingredienti acquistati.

Una volta preparate le ricette le hanno degustate in compagnia, mentre la nostra dietista Federica Pessina illustrava le proprietà benefiche dei piatti preparati.

Ci siamo divertiti a cucinare sano, a fare squadra e ad aiutarci l'un l'altro nella preparazione dei piatti.

Il successo è stato strepitoso: la prossima edizione sarà a marzo 2019.

INDOVINA COSA C'E' PER CENA? IL GIOCO PER CONOSCERE GLI SMART FOOD
16 novembre 2017



La creazione del libro ha ispirato l'organizzazione di una cena a base di smart food, grazie all'aiuto dello Chef Domenico Notturmo e della nostra micologa, Chiara Zanotti presso l'Hotel Mulino Grande di Cusago.

Il menù è stato una vera sorpresa. Gli ospiti sono stati incoraggiati a indovinare gli smart food cucinati nelle diverse portate. E' stata una serata all'insegna del divertimento e della scoperta dei cibi che fanno bene alla nostra salute. Ovviamente non sono mancati ricchi premi e cotillions per chi è stato in grado di indovinare il maggior numero di smart food.

PRESENTAZIONE DEL LIBRO "LE RICETTE PER LA SALUTE" PRESSO LA SALA CONSILIARE DEL COMUNE DI CUSAGO E PRESSO LA SEDE DE LA LAMPADA DI ALADINO

DIFFONDERE IL BENESSERE: Cusago e Brugherio



Chiara Zanotti ha deliziato i partecipanti preparando un mini buffet all'insegna della salute e del gusto. La presentazione del libro ci ha consentito non solo di diffondere il benessere ma anche di farlo "assaggiare".
Ringraziamo Adriana Vernazza, assessore alla cultura del Comune di Cusago e Davide Petruzelli de La Lampada di Aladino per averci ospitato; le Clochard Cafè di Cusago e Valerio Tremolada per averci fatto degustare degli ottimi vini. Grazie al Dott. Sommelier Davide Toniolo per averci trasmesso la sua passione per i vini e per averci trasferito pillole di salute.

FACCIAMO RETE CON ALTRE ASSOCIAZIONI 16 DICEMBRE 2017



Raccolta fondi presso l'Arenario del comune di Monza insieme a Luce e Vita. Nonostante il freddo polare i nostri volontari non hanno desistito: grazie per l'aiuto e per la perseveranza.

COLLABORAZIONI CON ALTRE ASSOCIAZIONI



Luce e Vita ONLUS
per la ricerca e la cura contro le
leucemie e le malattie onco-
ematologiche



Equità Rispetto Valore Responsabilità



Associazione Laura
Coviello per la lotta contro
la leucemia



PROGETTIAMO UNA VITA MIGLIORE NON SOLO PER NOI MA ANCHE PER IL FUTURO

PROGETTI A FAVORE DI NOI PAZIENTI E DI CHI SI PRENDERA' CURA DI NOI

Studio clinico

Unicredit: Gift matching Program
Unicredit: Un click per aip Imc



L'associazione sta sponsorizzando uno studio clinico per valutare gli effetti tossici che il Ponatinib potrebbe avere a livello cardiaco e stiamo raccogliendo fondi per inserire uno specializzando nel reparto di ematologia.

In questo secondo progetto abbiamo unito le nostre forze con quelle di Luce e Vita e Lele Forever: l'importo che ci servirà è molto alto, circa 120.000 Euro per finanziare la preparazione di uno specializzando per 4 anni.

SENSIBILIZZIAMO SULLA PATOLOGIA RACCONTANDO LE NOSTRE STORIE

GIORNATE DI SENSIBILIZZAZIONE
VIDEO: LE NOSTRE STORIE
22 SETTEMBRE 2017



GIORNATA MONDIALE DELLA LEUCEMIA MELOIDE CRONICA

<https://www.youtube.com/watch?v=2OvJy9-AUU>

I modi per sensibilizzare sulla Lmc sono molti. Nel 2017 abbiamo creato un video che raccoglie le testimonianze di noi pazienti. Raccontiamo il nostro vissuto, cosa proviamo e come affrontiamo la patologia.

SCRIVIAMO E LEGGIAMO PER STARE MEGLIO

sichemilano
centro di psicologia e psicoterapia

Trovare il significato del momento che stiamo vivendo e guardare la patologia da diversi punti di vista potrebbe risultare terapeutico: la malattia trasforma il nostro essere più profondo, la nostra vita ed anche quella di chi ci sta accanto.

Possiamo imparare a convivere senza dimenticare di "vivere": c'è una vita che vale la pena di essere vissuta, nonostante tutto.

Vi chiediamo di inviarci un breve racconto, una poesia, delle riflessioni, aneddoti o anche un breve video (max 15') andando a raccontare un momento della vostra vita nella malattia.

Il dar voce alle nostre storie è un momento terapeutico, sia per chi lo scrive, sia per chi lo legge nella consapevolezza che la sofferenza, l'unicità e la speranza presenti in ognuno di noi possono diventare la storia di tutti.

In questo progetto ci guideranno tre psicoterapeute: Dr.ssa Alessandra Marazzani Visconti, Dr.ssa Maria Francesca Basoni e Dr.ssa Giorgia Pierangeli.

Il progetto si sta rivelando piuttosto complesso nella raccolta delle vostre storie.

Non siate timidi, scrivere e condividere vi farà bene.

CI SARANNO ALTRE INIZIATIVE, NON PERDETELE.

SAVE THE DATES

- 21 SETTEMBRE 2018: conferenza stampa presso la sede della Regione Lombardia per sensibilizzare sul Linfoma e sulla Leucemia Mieloide Cronica in concomitanza delle giornate mondiali delle due patologie (15/9 e 22/9). Seguirà un evento ludico dove il calcio coinvolgerà pazienti, ex pazienti e amici

- 21 SETTEMBRE 2018, ORE 20.00: GIOCHIAMO INSIEME LA PARTITA DELLA VITA
Presso il campo sportivo Pozzo di Milano (vicino all'ospedale Niguarda). L'iniziativa è fortemente voluta da nostro consigliere Salvatore Pizzo. La passione per il calcio coinvolge pazienti, ex pazienti e amici.



- 27 SETTEMBRE 2018: APERICENA PRESSO LA BOTTEGA DEL VINO, MILANO

www.labottegadelvinomilano.com

Salutiamo l'estate godendoci una serata all'aperto in un'enoteca famosa a Milano per la sua selezione di vini.

Una carta dei vini con più di mille etichette fra nazionali ed internazionali, dai grandi produttori ai piccoli vinaioli. Più di cento etichette di champagne – scelta premiata nel 2014 da 'Le Guide dell'Espresso' come 'Migliore selezione di Bollicine'.

Emilio Cremascoli ci ha fatto degustare eccellenze e ci siamo sentiti a casa.

29 NOVEMBRE 2018: IL CONCERTO DI NATALE. EMOZIONI IN MUSICA... UNA VERA TERAPIA!

LA MUSICA RIDUCE ANSIA E STRESS, MIGLIORA IL CONTROLLO DEL DOLORE, FAVORISCE L'ADESIONE AI TRATTAMENTI.



Trascorreremo una serata all'insegna della musica con il Coro Canti Corum **nella Chiesa di San Vincenzo** in Prato (Via Daniele Crespi 9, Milano).

Il concerto è inserito nel palinsesto "900 Italiano" promosso dal Comune di Milano con il titolo: **Il sacro in musica, tra antico e moderno.**

Sarà diretto dal M° Vincenzo Simmarano e accompagnati all'organo da Simone Pietro Quaroni; il programma prevede 9 Mottetti di Valentino Miserachs Grau, Missa simplex, Laudate Dominum e Dixit Dominum di Simmarano.

Partecipate numerosi.

Nicoletta Re

Consigliere Aip Lmc

RINGRAZIAMENTI

Alla **Dott.ssa Elisabetta Terruzzi** dell'Ospedale San Gerardo di Monza per continuare ad assistere un nostro associato che ha effettuato un trapianto di midollo osseo.

All' **Associazione Luce e Vita, Lele Forever e A.L.** di Monza per la loro preziosa collaborazione nel sistemare i vari disagi presso l'Ematoliga dell'Ospedale San Gerardo di Monza.

All' **Associazione La Lampada di Aladino** per collaborare alla miriade di progetti che ci vengono in mente sulla salute. Siete un partner davvero eccezionale.

Allo **Chef Davide Damiano** e ai suoi allievi per aver dato vita all'edizione Cooking Academy che diventerà un appuntamento periodo con il divertimento e la Salute.

A **Davide Pronti** (meglio noto come Jonathan) **DJ e Food Blogger di Due Cuori In Cucina** della piattaforma Giallo Zafferano per il continuo sostegno alle nostre iniziative.

A **Chiara Zanotti**, la nostra micologa, per il suo prezioso contributo alle iniziative e alla comunicazione dell'Associazione.

A tutti coloro che con piccole o grandi donazioni consentono ad Aip Lmc di continuare a vivere e sostenere iniziative e pazienti in difficoltà.

COLLABORANO CON NOI

Prof. Carlo Gambacorti-Passerini, Primario di Ematologia, 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. Carlo Fossati, Fabio Fontana, Dott.ssa Chiara Nicolai e Dott.ssa Giuliana Magri, Studio Ichino Brugnattelli di Milano per il sostegno nella redazione dei contratti per lo studio clinico relativo al ponatinib, per la loro assistenza nelle pratiche per l'invalidità, per la pensione di invalidità e per l'informazione che danno ai pazienti sui loro diritti in ambito lavorativo.

Avv. Lucia Giancaspro, avvocato societario, Milano per il sostegno a famiglie in difficoltà.

Dott.ssa Federica Pessina, dietista, Milano

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

Dott. Alfredo Adami, specialista in odontostomatologia Ospedale San Paolo Milano

Dott.ssa Giulia Noris, psicologa del servizio inserimenti Socio-lavorativi di AFOL Metropolitana (area Nord 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

