



NEWSLETTER

Villa Sacro Cuore
Casa di spiritualità Triuggio (MB)

11 MAGGIO 2019

IX CONVEGNO

ASSOCIAZIONE

ITALIANA PAZIENTI

LEUCEMIA MIELOIDE

CRONICA



Mieloidi
Leucemia
Cronica



Associazione ONLUS
CAROLINA MERCURIO

Tel. 02 58103979

Email: aip.info@libero.it

Cell. 347 0838933

www.aipleucemiamieloidecronica.it



Cari Amici e Amiche,

Il tempo vola e l'Associazione quest'anno compie 10 anni.

Abbiamo fatto molta strada da quando nel lontano 2009 ci siamo seduti intorno ad un tavolo in una sala della Villa Reale di Monza per leggere lo statuto e l'atto costitutivo dell'associazione.

Il 16 ottobre intorno a quel tavolo 10 di noi apponevano la loro firma su un atto redatto da un notaio e davano vita ad AIP LMC.

Mi ricordo come se fosse ieri che ero seduta vicino a Carolina Mercurio, che tanto ha spinto per far nascere la nostra associazione. Io avevo un bel febbrone e non vedevo l'ora di sgattaiolare via e andarmene a casa.

Carolina non è più tra noi fisicamente ma il suo spirito ci accompagna ogni giorno e in ogni momento che dedichiamo ad AIP LMC.

Ringrazio di cuore questa donna coraggiosa per aver speso le sue energie nel creare ciò che oggi siamo.

Qualcuno di voi dirà che siamo piccoli e che non siamo molto visibili, ma noi siamo presenti per ogni paziente e per ogni vita che decide di rivolgersi all'associazione. Comprendere la sacralità della vita e che ogni piccolo aiuto può fare una grande differenza nell'esistenza di ciascuno di noi ha un valore inestimabile.

La nostra associazione continuerà a esistere se ci saranno le nostre forze e i nostri spiriti battaglieri a portarla avanti.

Non dobbiamo mai dare per scontato quello che abbiamo: come cura, come assistenza presso gli ospedali, come attività che migliorano la qualità della vita, come associazione che agevola il dialogo con le istituzioni, spesso cieche di fronte alle esigenze di noi pazienti, come organismo capace di fare rete con altre associazioni, per non perdere il patrimonio che si è acquisito con tanta fatica.

L'associazione ha un senso, esiste per garantirci tutte queste opportunità che molti pazienti di altri paesi non hanno e che in futuro potremmo perdere.

L'associazione per continuare a crescere e a esistere, ha bisogno dei pazienti, di tutti noi, dei nostri amici, del nostro impegno a seguirla, a diffonderla e a farla crescere.

Occorre la nostra partecipazione e il nostro agire consapevoli per continuare a prosperare.

Come Gaber disse in una sua canzone:

Libertà non è star sopra un albero,
Non è neanche il volo di un moscone,
Libertà non è uno spazio libero

Libertà è partecipazione.

Stiamo lavorando affinché AIP LMC possa crescere e prosperare.

Ecco i progetti in corso:

F.A.V.O

Il 17 e 18 MAGGIO abbiamo partecipato al GNMO (Giornata Nazionale del Malato Oncologico) organizzata da FAVO (Federazione Associazioni di Volontariato Oncologico) a Roma. Durante queste giornate abbiamo presentato la nostra associazione al CD di FAVO ed espresso la volontà di creare il Gruppo Neoplasie Ematologiche.

Il Gruppo è stato voluto da un pool di associazioni di pazienti come la Lampada di Aladino Onlus, Sole e Terre e la stessa AIP LMC. A noi si uniranno altre associazioni di pazienti. L'obiettivo è duplice: trovare soluzioni concrete ai bisogni dei pazienti e perorare le nostre cause davanti alle Istituzioni.

PROGETTO IN RETE IN AMBITO LAVORATIVO

Abbiamo accolto l'invito di Sole e Terre a partecipare a un progetto per favorire l'inserimento lavorativo o il mantenimento del posto di lavoro a pazienti e caregiver.

Sono in corso alcune interviste a pazienti della nostra associazione che hanno avuto difficoltà in questo ambito per dar voce al problema e trovare una soluzione..

Non appena avremo maggiori dettagli ve li invieremo tramite Newsletter.

Un caro saluto
Nicoletta Re
Consigliere



NON DOBBIAMO MAI DARE PER SCONTATO QUELLO CHE ABBIAMO

AIP LMC esiste grazie ai pazienti, ma deve crescere e cercare alleanze



Non arriviamo a questo punto



PARTECIPIAMO

AGLI EVENTI IN MODO CONSAPEVOLE

ATTIVIAMOCI

PER FAR CONOSCE LA NOSTRA ASSOCIAZIONE

(5XMILLE, CREANDO EVENTI, METTENDO
VOLANTINI IN LUOGHI DOVE CI CONOSCONO,
REGALI DI COMPLEANNO, ETC.)

1995-2019: 25 ANNI DI AMBULATORIO LMC A MONZA: LOOKING BACKWARD, MOVING FORWARD



1995

2019

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

Come ormai tutti sappiamo, il livello di mortalità dovuto alla LMC, negli anni è molto cambiato, grazie all'introduzione dei nuovi farmaci intelligenti, a partire dall'Imatinib, il quale ha permesso alla curva di aspettativa di vita di un malato, di essere quasi paragonabile a quella di una persona sana.

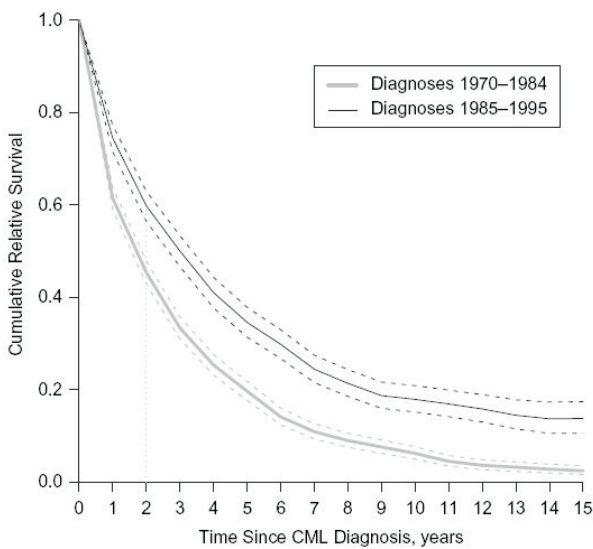
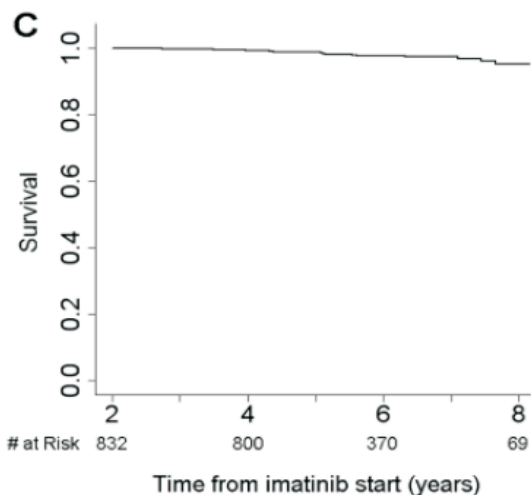


Figure 1. Estimated cumulative relative survival of chronic myeloid leukemia (CML) patients by period of diagnosis (1970–1984 vs. 1985–1995), Sweden, 1970–1995. Fifteen-year survival figures were 2.4% (95% confidence interval: 1.6, 3.4) and 15.6% (95% confidence interval: 13.1, 18.4), respectively. Dashed lines, 95% confidence interval.



Da qui si è creata la necessità di creare e gestire al meglio l'ambulatorio e l'Unità di ricerca clinica al San Gerardo di Monza; il quale durante i 25 anni è mutato diverse volte, sia per quanto riguarda la struttura, sia per quanto riguarda il personale incaricato di gestirlo, ma cercando sempre di migliorare e garantire un alto livello di servizi a favore dei pazienti.



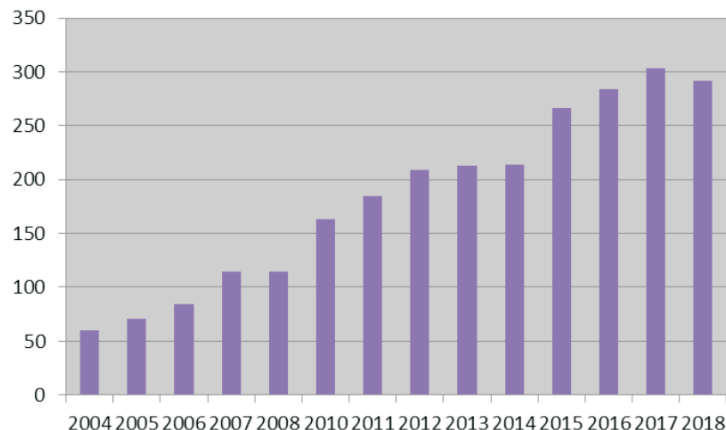
Prima sede dell'ambulatorio localizzato all'ottavo piano del settore A con la squadra di ieri con Lucia Tomaghi, infermiera e pioniera dello studio clinico Givec



Seconda sede dell'ambulatorio localizzato al piano terra di Villa Serena



Ultima sede dell'ambulatorio localizzato all'interno della nuova palazzina accoglienza



Andamento del numero di pazienti nell'ambulatorio di Monza

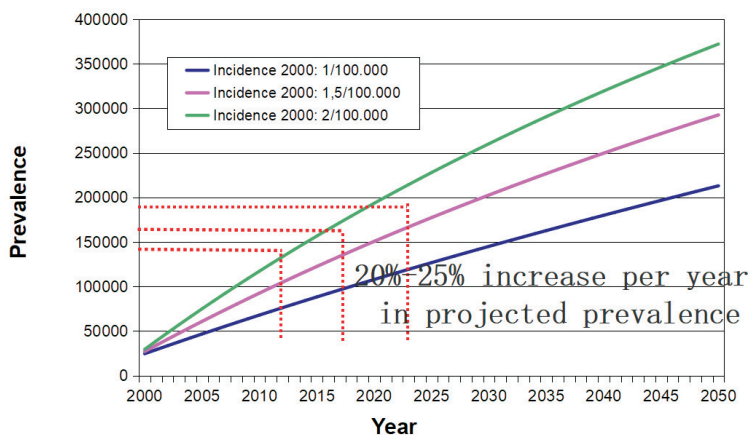


Il nuovo gruppo delle infermiere, coordinate da Donatella Personeni

Grazie ai nuovi farmaci ed alle relative aspettative di vita, sono state fatte delle previsioni sulla crescita del numero dei pazienti con questa patologia, in quanto si prevede che dal 2000 al 2050 ci possa essere un aumento annuo del 20-25% dei pazienti.

Projection of CML Prevalence Up to 2050

Assumptions: Population: 500 Mill., mortality: 2% per year, Incidence increasing by about 0.01/100.000 per year



Nel solo ambulatorio di Monza possiamo notare dal grafico riportato di seguito, come il numero dei pazienti sia passato da circa 50 unità nell'anno 2004 ai circa 300 del 2018.

CRITICAL REVIEW



How I treat newly diagnosed chronic myeloid leukemia in 2015

Carlo Gambacorti-Passerini* and Rocco Piazza



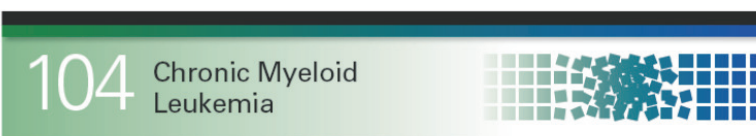
TABLE I. Comparison of CCyR Rates in Different Types of Studies on CML Patients Receiving First-Line Imatinib Treatment

Author	Type of study	Year of publication	Country	Number of patients studied	% CCyR at/by 12 months
Vigano et al. [8]	Single center	2014	Italy (Monza)	102	83 (at)
Cerrano et al. [30]	Single center	2013	Italy (Turin)	91	86 (by)
Kantarjian et al. [17]	Registrative	2010	Worldwide	260	72 (by)
Saglio et al. [18]	Registrative	2010	Worldwide	283	65 (by)
Zackova et al. [25]	Regional registry	2011	Czech Republic	152	65 (at)
Lucas et al. [29]	Regional registry	2008	UK	62	41 (at)
Durosini ^a	Single center	2014	Nigeria	151	18 (at)

* Personal communication.

Questi numeri fanno sì che la gestione dell'ambulatorio risulti fondamentale, sia per quanto riguarda l'assistenza ma anche per quanto riguarda i costi relativi al 'mantenimento' del malato in modo da potergli garantire una qualità di vita 'normale'. In particolare risulta molto importante l'aspetto logistico della gestione, in quanto come molti studi hanno dimostrato, incide moltissimo sul risultato finale della cura della malattia, in quanto il «COME» si organizza la «CURA» risulta essere la chiave del successo.

Uno dei testi di riferimento riguardo l'aspetto logistico della gestione della cura, al quale ha partecipato anche il Professor Gambacorti è: "De Vita, Hellman, and Rosenberg's Cancer – Principles and practice



Carlo Gambacorti-Passerini and Philipp le Coutre

INTRODUCTION

Chronic myeloid leukemia (CML), also known as chronic myelogenous leukemia, is a neoplastic disease originating from the malignant transformation of a pluripotent hematopoietic stem cell. The causative event of this transformation is represented by a chromosomal translocation between chromosomes 9 and 22 (the

at a median age 15 years younger than in Europe and the United States. Therefore, based on epidemiologic data, male gender and older age are accepted risk factors of CML. In addition, CML is more frequent in individuals after exposure to irradiation or chemicals such as formaldehyde^{8,9} as well as in immunosuppressed patients.¹⁰ Previous observations in atomic bomb survivors indicate a peak of CML occurrence after approximately 6 years of exposure

FUTURE DIRECTIONS

Logistical Aspects of Chronic Myeloid Lymphoma Care

CML care in 2018 integrates several types of health workers (physicians, nurses, pharmacists); given the length of treatment (potentially life long) and the fact that all TKIs are taken directly by the patient at home, the active involvement of the patient and their family is essential to achieve optimal results. The treatment of the disease also requires the availability of different techniques such

Conclusioni:

Uno degli aspetti fondamentali è il fatto che conta moltissimo la qualità dell'assistenza e la necessità di «DIFFONDERE» le modalità ottimali per la diagnosi ed il trattamento e la cura della LMC.

Dovremmo impegnarci tutti il più possibile per lasciare il posto in cui velocemente transitiamo, migliore di come l'abbiamo trovato.

Durante il convegno è stato inoltre presentato il libro scritto dal Professor Gambacorti-Passerini e Stefania Luciani, il quale ripercorre in prima persona la lotta contro il tempo per trovare la terapia efficace contro la malattia, e dimostra come coraggio, impegno e caparbietà siano i motori trainanti della continua ricerca di nuove soluzioni. (fonte Tu sarai la prima)



LA MIA ESPERIENZA NELL'AMBULATORIO LEUCEMIA MIELOIDE CRONICA



Dottoressa Elisa Bossi
Specializzanda in Ematologia Ospedale San Gerardo di Monza

La Dottoressa ha raccontato la sua esperienza all'interno dell'ambulatorio dell'Unità di ricerca clinica, dalla comunicazione della diagnosi al paziente, siano alla gestione dello stesso nel lungo periodo, ma vediamo nel dettaglio:

La diagnosi

LMC: di cosa stiamo parlando?

- Malattia che si sviluppa nel midollo osseo e che altera la differenziazione delle cellule staminali emopoietiche in cellule del sangue «mature»
- Malattia rara: 2/100.000/anno
- Caratterizzata dalla presenza del cromosoma Philadelphia
- Evolve naturalmente da una fase cronica in crisi blastica



Le domande fondamentali:

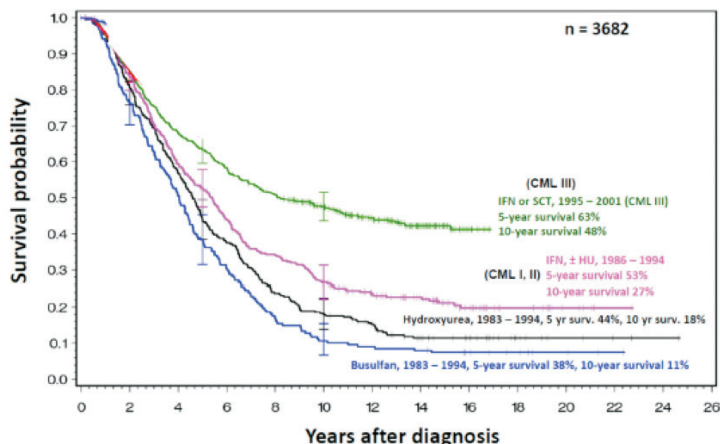
- E curabile??
- In cosa consiste la cura??
- Guarirà??



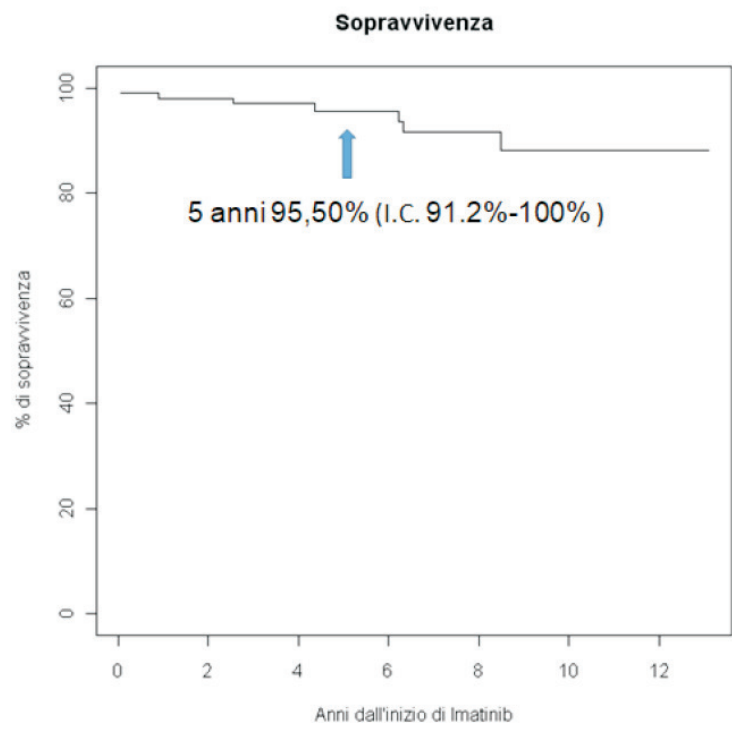
Fino agli inizi degli anni 2000...il medico rispondeva così:
è una malattia seria, per la quale possiamo offrirle solo l'interferone o il trapianto, entrambi con effetti collaterali molto importanti...

....Ma dal 2001 ad oggi.....il medico risponde così:
'è una malattia seria, per la quale abbiamo però farmaci efficaci, in grado di offrire un'aspettativa di vita normale.

Infatti sino agli inizi degli anni 2000 la curva dell'aspettativa di vita dei pazienti con questa malattia era identificata come nella figura seguente:

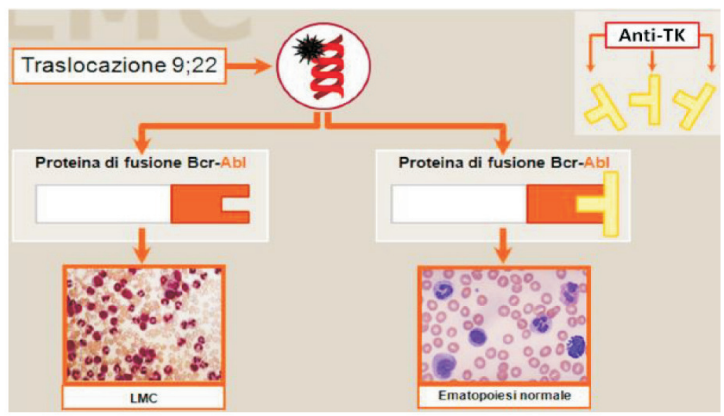


Mentre dal 2001 ad oggi la curva di aspettativa di vita è cambiata in maniera significativa:



Gli obiettivi terapeutici oggi nel 2019 sono:

- LUNGA SOPRAVVIVENZA
- QUALITA' DI VITA
- DEMISSIONE DI MALATTIA



Oggi ci sono molte possibilità di scelta per la terapia

3 FARMACI DI PRIMA LINEA:

- Imatinib
- Dasatinib
- Nilotinib

5 FARMACI DI ALTRA LINEA:

- Imatinib
- Dasatinib
- Nilotinib
- Bosutinib
- Ponatinib

Risulta di fondamentale importanza accettare il fatto che il trattamento della fase cronica è una maratona e non uno sprint!



.....Altre domande dei pazienti....e le risposte dei medici.....

Perchè mi è venuta questa malattia?
 Non so risponderle...
 ...ad oggi, non si conoscono le cause della LMC.



E' una malattia ereditaria? Devo far fare dei controlli ai miei figli?
 No, la LMC non è una malattia ereditaria e i figli dei pazienti non corrono alcun rischio particolare.

Posso fare una vita normale? O ci sono attività che devo evitare?
 Assolutamente sì, può svolgere tutte le sue attività abituali.

Ho un aumentato rischio infettivo?
 No, la terapia non abbatte le difese immunitarie.



La terapia ha degli effetti collaterali?
 La terapia con TKI è in genere ben tollerata. Possono verificarsi effetti indesiderati controllabili con eventuali terapie di supporto e che di solito tendono a diminuire nel tempo.

Cosa succede se un giorno mi dimentico di prendere la terapia?
 Nulla, purché sia un episodio isolato. E' bene non dimenticarsene.

Devo seguire una dieta particolare?
 No. Cerchi solo di evitare l'assunzione di succo di pompelmo in concomitanza della terapia.

I TKI possono interferire con altri farmaci?
 Sì, alcuni farmaci possono interferire con i TKI. E' meglio rivolgersi ai medici per sapere quali altri farmaci possono essere assunti senza problemi.

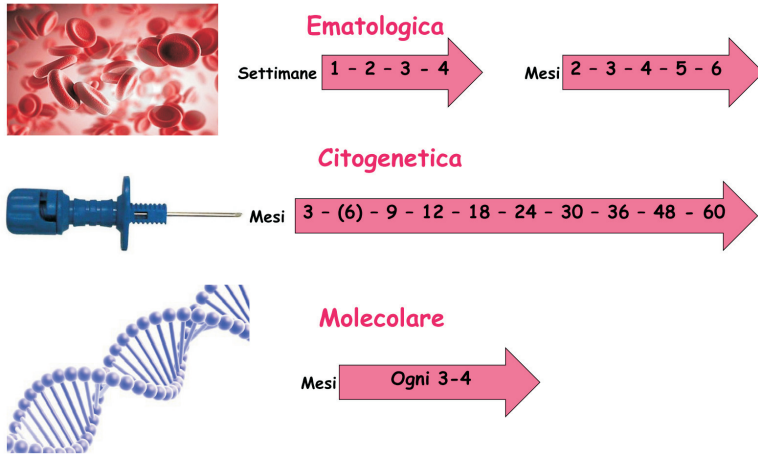
E' possibile affrontare una gravidanza durante la terapia?
 Non ci sono dati sicuri sugli effetti dei TKI sul feto, per cui è preferibile sospendere la terapia durante i primi mesi di gravidanza.



Con che frequenza dovrò eseguire i controlli?

La visita e gli esami del sangue una volta alla settimana il primo mese e poi all'incirca una volta al mese. L'aspirato midollare ogni 3 mesi il primo anno, poi ogni 6 mesi.

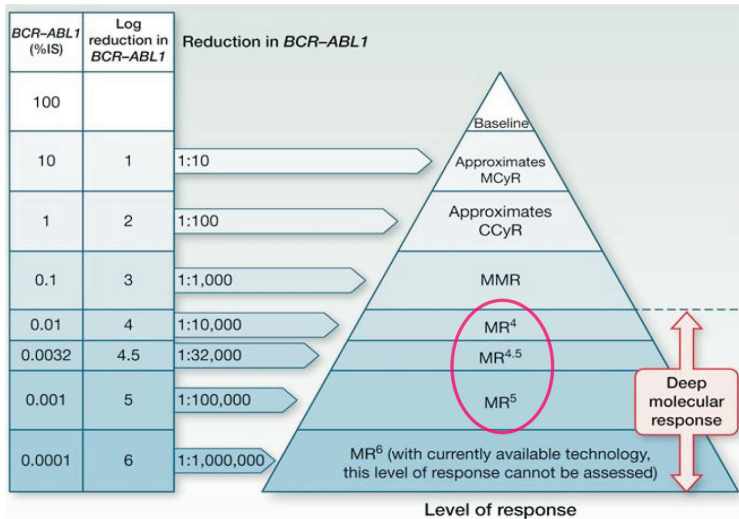
I livelli di risposta:



E' possibile guarire dalla LMC e sospendere definitivamente la terapia?

Sì, ma dopo almeno 5 anni di regolare terapia con TKI e mantenimento di una risposta molecolare profonda per almeno 2 anni.

La risposta molecolare profonda:

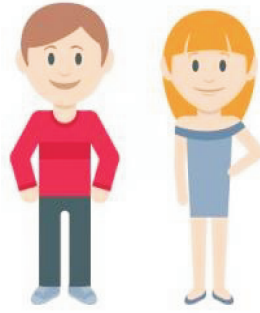


Se sospendo la terapia, è possibile che la malattia si ripresenti? Sì, per questo è necessario proseguire i controlli. Nel 50% dei casi è necessario riprendere il trattamento per ripristinare la risposta.

La compliance tra medico e paziente è fondamentale per il successo terapeutico.

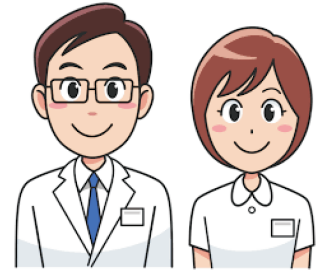


I ruoli del paziente..



- Ascolto
- Fiducia
- Responsabilità
- Pazienza

.....E dei medici



- Comunicazione
- Ascolto
- Disponibilità
- Competenza
- Professionalità

La Dott.ssa Bossi ha concluso il suo intervento elencando i principali insegnamenti che ha imparato dalla sua esperienza nell'ambulatorio LMC

- La LMC è un esempio concreto di come la ricerca clinica possa rappresentare una svolta nella gestione e nella cura di alcune malattie
- La LMC è una malattia ematologica non solo curabile, ma anche guaribile
- I pazienti conducono una vita normale, ma devono essere attentamente monitorati con costanza nel tempo
- E' importante preservare una buona qualità di vita, limitando il

GESTIONE DEI PAZIENTI CON LMC IN UNA COMUNITA' MONTANA



Dottor Roberto Palazzolo
Medico della Provincia di Sondrio (ASST Valtellina e Alto Lario)

Problematiche legate alla conformazione del territorio



Abitanti: circa 180.000

Superficie: 3212 Km^q

Altitudine: da 198 a 4021 s.l.m.

5 aree montane:

- comunità montana della Valchiavenna
- comunità montana della Valtellina di Morbegno
- comunità montana della Valtellina di Sondrio
- comunità montana della Valtellina di Tirano
- comunità montana alta Valtellina
-

Estensione est-ovest:

da Livigno a Madesimo 181 Km per un tempo stimato in auto di 3 h e 15 min tramite SS dello Stelvio e Ss38

l'estensione del territorio e la geografia montana impone la presenza di più presidi ospedalieri.

Presidi ospedalieri della ASST Valtellina e Alto Lario



Tre ambulatori di Ematologia:

- Sondrio (4 medici ematologi)
- Sondalo (2 medici ematologi)
- Chiavenna (1 medico ematologo di Sondrio 1 volta alla settimana)

LMC: la nostra attività

- 8 pazienti con LMC
- età media: 61 anni
- Sondrio: 5 pazienti (3 imatinib, 1 dasatinib, 1 bosutinib)
- Sondalo: 2 pazienti (1 imatinib, 1 bosutinib)
- Chiavenna: 1 paziente (imatinib)

Gestione combinata di pazienti con Ematologia S. Gerardo di Monza come da modello hub and spoke (letteralmente: mozzo e raggi) che prevede la concentrazione della casistica più complessa, o che necessita di più complessi sistemi produttivi, in un numero limitato di centri (HUB). L'attività degli HUB è fortemente integrata, attraverso connessioni funzionali, con quella dei centri ospedalieri periferici (SPOKE).

PDTA LMC - descrizione dell'iter diagnostico

Condizione	Procedure	Modalità di accesso
Sospetto di processo mieloproliferativo cronico da parte del medico di base	Visita specialistica ematologica (Esami di I Livello)	Ambulatori di ematologia: Sondrio, Sondalo, Chiavenna Richiesta consulenza ematologica
Sospetto di processo mieloproliferativo cronico da parte di PS o dei reparti	Visita specialistica ematologica (Esami di I Livello)	
Sospetto di processo mieloproliferativo cronico tipo LMC (confermato dall'ematologo)	Esami ematici (Esami II Livello)	Laboratorio analisi
	Aspirato midollare e BOM per citogenetica e Biologia molecolare per BCR/ABL (qualitativo e, se positivo, anche quantitativo)	Valutazione ematologo sede Laboratorio Monza: Tettamanti Anatomia Patologica: Sondrio
	RX torace, ecografia addome completo	Radiologia
LMC confermata	Determinazione del rischio: Sokal, Hasford ed EUTOS + anomalie citogenetiche aggiuntive (trisomia 8 e 19)	

Esami di I Livello : emocromo, sideremia, ferritina, transferrina, dosaggio vitamina B12, folati, creatinina, bilirubina totale e frazionata, AST, ALT, gammaGT, fosfatasi alcalina.

Esami di II Livello: reticolociti, LDH, esame morfologico dello striscio di sangue periferico.

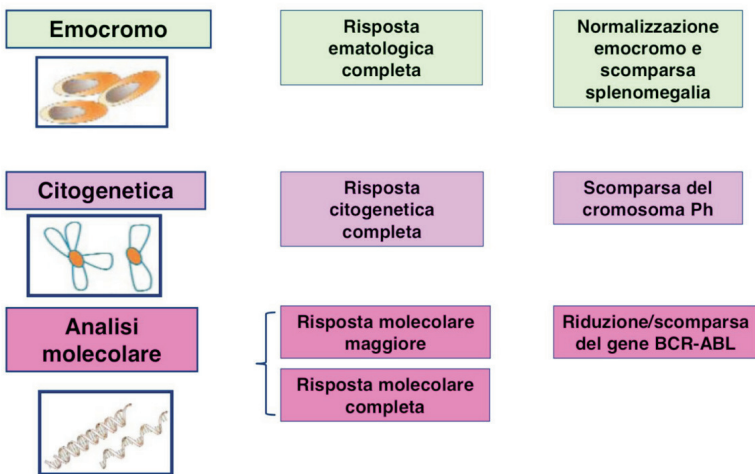
Nuovi casi:

- Sospetto di processo mieloproliferativo cronico
- Esami di I livello ed esame morfologico dello striscio di sangue periferico
- Rx torace ed ecografia addome completo
- Ricerca t(9;22) su sangue periferico
- Mieloaspirato per citogenetica, PCR e/o FISH ed osteomieliobiosi
- Eventuale citoriduzione con idrossiurea prima di inizio di inibitore delle TK Citogenetica , PCR dopo tre mesi dall'inizio della terapia

Svolgimento dell'attività ambulatoriale:

- Controlli ambulatoriali ogni tre mesi eccetto che per le nuove diagnosi (ogni 15 giorni fino a remissione ematologica)
- Possibilità di contatto con il personale infermieristico per problematiche intercorrenti
- L'infermiere rende nota la problematica al medico che eventualmente programma un controllo anticipato
- Il paziente effettua il prelievo per la rivalutazione molecolare direttamente presso il nostro ambulatorio secondo programma concordato
- La consegna del farmaco avviene mensilmente in ambulatorio

Monitoraggio della risposta LMC



- **consulenza** al paziente e alla famiglia

Tale modello sposta l'attenzione dalla malattia al malato e non ha come fine ultimo la guarigione della malattia, ma il benessere psico-fisico del malato che dovrà effettuare una terapia cronica a vita o il monitoraggio della malattia a lungo termine.

Conclusioni

Il modello **Patient centered** sostiene l'ambizioso progetto della medicina di precisione ovvero il progetto in grado di fornire il **trattamento giusto, al tempo giusto, per la persona giusta**, tenendo in considerazione lo **stato di natura individuale, l'informazione genetica, l'ambiente e gli stili di vita**.

La caratterizzazione dei pazienti è resa approfondita dall'enorme mole di informazioni che la genetica e biologia molecolare è in grado oggi di fornire e i nuovi farmaci sviluppati in virtù delle nuove acquisizioni permettono di effettuare trattamenti mirati e rispondenti alle necessità emozionali e fisiche dei pazienti.

Eventi da gestire



Propositi per il futuro:

Pazienti su un unico ambulatorio dedicato in modo da:

- uniformare la gestione della patologia
- preparare il personale infermieristico alla gestione della patologia e ai bisogni del paziente
- agevolare la condivisione di esperienze fra pazienti

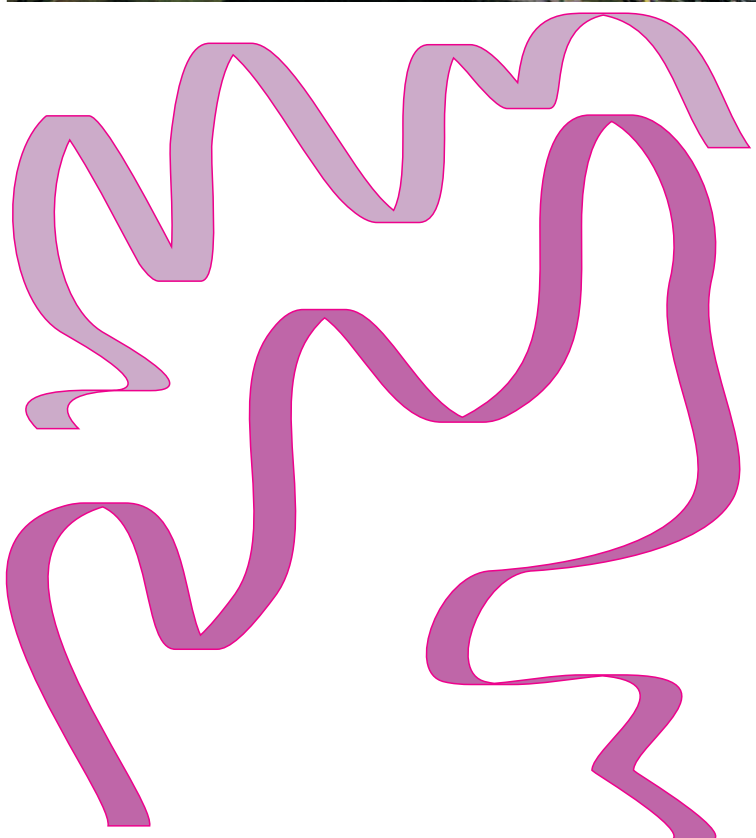
Dalla centralità della malattia, alla centralità del paziente: Nuova prospettiva e risvolti terapeutici

Centralità del paziente significa attenzione al paziente; è sostanzialmente un cambiamento di modello assistenziale.

La **modalità di cura** tiene conto non solo della malattia, ma della specificità del singolo paziente e porta a decidere sul singolo caso non solo sulla base di schemi statisticamente predefiniti, ma soprattutto sulla base delle percezioni, delle emozioni e dei reali bisogni del paziente.

Tale modalità di assistenza dovrebbe prevedere:

- relazione compassionevole ed empatica fra medico e paziente di modo che la **comunicazione** diventi l'elemento fondamentale per garantire la qualità delle cure
- **supporto** da parte delle strutture sanitarie con lo scopo di garantire presenza costante al paziente e alla famiglia



LE NOSTRE ATTIVITA' E LE NOSTRE RELAZIONI

Un'attività rivolta alla visibilità dell'associazione, ma soprattutto al sostegno dei pazienti



Aip Lmc onlus

Nasce nel 2009 da pazienti dell'Ospedale San Gerardo di Monza per i pazienti.

L'obiettivo è la cura in ogni forma e declinazione: non solo rendere accessibili a tutti le migliori prestazioni in ambito medico grazie al contributo del Prof. Carlo Gambacorti Passerini, Direttore del comitato scientifico dell'associazione ma anche fornire quei supporti complementari utili per migliorare la qualità di vita dei pazienti:

- Supporto psiconcologico
- Dieta smart per ritrovare benessere ed equilibrio
- Condivisione di esperienze
- Assistenza legale per l'invalidità e per i diritti dei pazienti in ambito lavorativo
- Reinserimento lavorativo

Cooking Academy - Obiettivo salute Edizione Marzo 2018 & Marzo 2019



Si è svolta nel 2018 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 ed hanno poi degustato i piatti preparati, mentre la nostra dietista Federica Pessina illustrava le proprietà benefiche delle ricette. 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, e la bellissima attività si è ripetuta a marzo 2019.

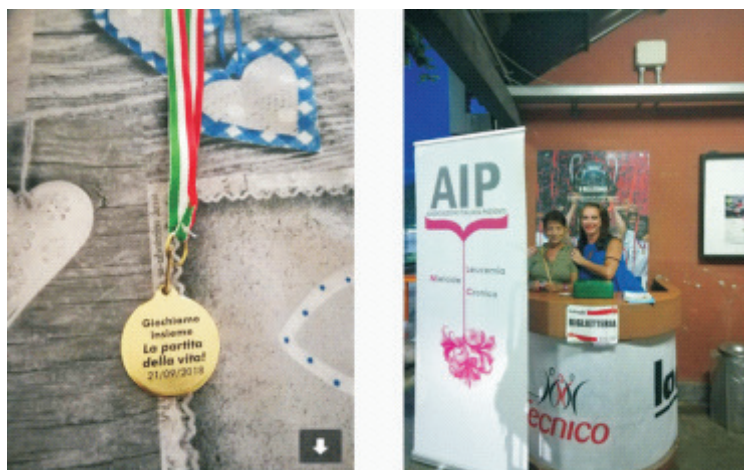


Attivazione servizio di consulenza lavorativa

Grazie alla collaborazione e alle competenze della Dott.ssa Giulia Noris, Psicologa del lavoro, è stato attivato il servizio di consulenza lavorativa riservato ai nostri pazienti che hanno incontrato delle difficoltà sul posto di lavoro o dopo averlo perso a causa della malattia; L'obiettivo è duplice: conoscere i nostri diritti e favorire il reinserimento in ambito lavorativo.



Dott.ssa Giulia Noris, psicologa del Servizio Inserimenti Socio-lavorativi di AFOL Metropolitana (area Nord Milano)



La partita della vita 21 Settembre 2018

In occasione delle giornate mondiali del linfoma e della Leucemia Mieloide Cronica (15/9 e 22/9), per le Associazioni Aip Lmc e La Lampada di Aladino onlus si è giocata la partita della Vita Presso il campo sportivo Pozzo di Milano (vicino all'ospedale Niguarda). L'iniziativa è stata fortemente voluta dal nostro consigliere Salvatore Pizzo.

La passione per il calcio coinvolge pazienti, ex pazienti e amici.

21 SETTEMBRE 2018
ORE 20:00 CALCIO D'INIZIO

presso:
Gruppo sportivo "Vittorio Pozzo"
via Giuseppe Pozzo Bonelli n°4 Milano

AIP
OFFERTA A PARTIRE DA 10 EURO.
PER I BIGLIETTI CONTATTARE I SEGUENTI NUMERI:
02 822505
02 5810399

**GIOCHIAMO INSIEME
LA PARTITA DELLA VITA!**

Progetto realizzato grazie al contributo incondizionato di SANDOZ

Oncoematologia Regione Lombardia 21 Settembre 2018

E' stata presentata la Roadmap dei pazienti: noi pazienti in prima linea nel sistema delle valutazioni e delle decisioni; accesso omogeneo e paritario delle cure sul territorio nazionale; sostenibilità creando meccanismi virtuosi per generare risparmi attraverso fondi sociali; mappatura dei bisogni dei pazienti che non riguardano solo il percorso terapeutico.



Apericena a Milano da Emilio la Bottega del vino a favore di AIP LMC 27 Settembre 2018

www.labottegadelvinomilano.com

Abbiamo salutato la scorsa 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.



Abbiamo trascorso 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 stato inserito nel palinsesto "900 Italiano" promosso dal Comune di Milano con il titolo: Il sacro in musica, tra antico e moderno.
E' stato diretto dal Maestro Vincenzo Simmarano e accompagnati all'organo da Simone Pietro Quaroni; il programma ha previsto 9 Mottetti di Valentino Miserachs Grau, Missa simplex, Laudate Dominum e Dixit Dominum di Simmarano.

La bellezza a favore di AIP LMC 8 Dicembre 2018

Si è tenuto ad Oristano un evento dedicato alla bellezza, grazie alla partecipazione delle Beauty Consultant Deroma Elena e Luisa Contini.



L'AMBRE

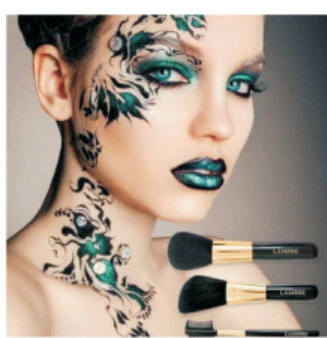
Deroma Elena e Luisa Contini
Beauty Consultant per
L'Associazione Italiana Pazienti
Leucemia Mieloide Cronica

per info:
Elena 333/3127708
Luisa 348/9802592

Concerto di Natale per AIP LMC 29 Novembre 2018
Emozioni in musica....una vera terapia.
La musica riduce ansia e stress, migliora il controllo del dolore, favorisce l'adesione ai trattamenti.



Il 10% degli incassi della giornata saranno donati all'Associazione Italiana Pazienti Leucemia Mieloide Cronica



Iniziativa «Votami e fammi votare» In collaborazione con Unicredit Banca

Ogni voto ha dato la possibilità ad AIP LMC di entrare nella rosa delle Associazioni più votate e ottenere parte dei 200.000 Euro che Unicredit mette a disposizione del NO PROFIT.

I fondi permetteranno all'associazione di sostenere due iniziative importanti:

1)Cooking Academy dove i pazienti impareranno a conoscere i cibi e a cucinarli per meglio gestire gli effetti collaterali dei farmaci, spesso invalidanti.

2)Sosteniamo chi è in difficoltà.

A favore di un paziente ricoverato presso Il San Martino di Genova per un trapianto di midollo osseo. La moglie è l'unico sostegno economico della famiglia e la figlia, per diventare caregiver del padre, ha dovuto lasciare il lavoro.

Un trapianto di midollo osseo implica il ricovero di 1 mese in una camera sterile in completo isolamento e il soggiorno di 100 giorni nei pressi dell'ospedale per ricevere cure quotidiane.



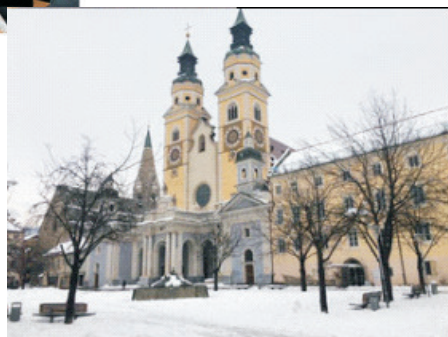
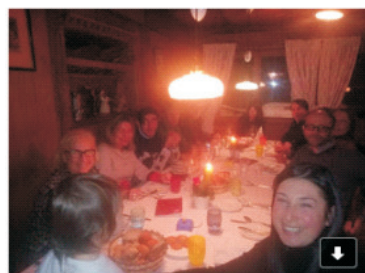
Agonistica del Baldo capitanata dal nostro associato Michele Pucher 9 Marzo 2019

In Provincia di Trento si è svolta una bellissima gara di sci per i più piccoli, organizzata dallo sci club Agonistica del Baldo. I piccoli sciatori portavano con orgoglio la pettorina con il logo di AIP LMC



Tra i monti con AIP LMC e il Prof. 2-3 Febbraio 2019

Il 2 Febbraio 2019 ci siamo trovati tutti insieme in montagna per un divertente week end sulla neve. Ripeteremo sicuramente l'esperienza visto l'entusiasmo dei partecipanti!



Supporto dell'associazione al nostro amico Kone

L'associazione lo ha seguito per un trapianto di midollo osseo. La sua situazione era molto critica ma Aip lmc insieme a Luce e Vita lo ha assistito trovandogli una casa post trapianto, sostenendolo nei momenti difficili, anche economicamente.

Ora è guarito in attesa di fare le vaccinazioni necessarie dopo il trapianto, ha un lavoro e a breve si sposerà.

La forza, la perseveranza e l'aiuto nei momenti difficili portano a nuova vita.

E per Kone è successo proprio così.

Auguri di cuore da parte di tutti noi di AIP LMC.



Torneo di calcio a favore di AIP LMC organizzato da Michele Pucher 1 Maggio 2019

Si è svolto in Vallagarina, vicino a Rovereto il primo torneo di calcio a favore di AIP LMC, una bellissima giornata ed un ringraziamento speciale al suo organizzatore, il nostro amico e paziente Michele Pucher.



Festa in Villa Reale a Monza per i 10 anni di AIP LMC 5 Ottobre 2019 ore 10.00

Cosa vogliamo realizzare?

Una festa per celebrare 3 date importanti:

- 16 ottobre 2009: anno di costituzione di Aip Lmc
- 22 settembre: giornata mondiale della Leucemia Mieloide Cronica
- 20 anni: da quando il primo paziente è stato trattato con Imatinib

Ricordare quanta strada è stata fatta, quanti di noi sono stati aiutati in questi anni....e celebrare la nostra vita



Cena di Natale con le ricette per la salute in ricordo della mamma di Luisa Merati il 20 Dicembre 2019

Sarà organizzata una messa in ricordo della mamma di Luisa.

Successivamente Chiara e alcuni volontari di AIP LMC organizzeranno una cena per i partecipanti.

Sarà un momento per ricordare i nostri affetti e per scambiarsi gli auguri di Natale.



Per concludere vorremmo ricordarvi che la parola d'ordine dell'associazione è:

Partecipazione

Perché è attraverso la partecipazione che si conosce, si condivide, si cresce e si ritrova serenità e benessere.



Ringraziamenti:

All' **Associazione Luce e Vita, Lele Forever e A.L.** di Monza per la loro preziosa collaborazione

All' **Associazioni La Lampada di Aladino Onlus** per collaborare alla miriade di progetti che ci vengono in mente a favore dei pazienti. Siete un partner davvero eccezionale.

Alle **associazioni La Lampada di Aladino Onlus e a Sole e Terre** per aver dato vita insieme ad AIP LMC al gruppo Neoplasie Ematologiche in seno a FAVO.

Allo **Chef Davide Damiano** e sua moglie Lilli per aver creato una Cooking Academy all'insegna del divertimento e della Salute.

A **Davide Pronti** (meglio noto come Jonathan) DJ e Food Blogger di Due Cuori In Cucina della piattaforma Giallo Zafferano.

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

A **Francesco, Viviana, Bruno, Patrizia e Valeria** i nostri volontari.

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 LMC

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

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

Irene Felletti, consigliere
cell. 347 0606707 ass.busserese.malati@gmail.com

