

# NEWSLETTER

Villa Sacro Cuore  
Casa di spiritualità  
Triuggio (MB)

26 SETTEMBRE 2020  
X CONVEGNO  
ASSOCIAZIONE  
ITALIANA PAZIENTI  
LEUCEMIA MIELOIDE  
CRONICA-APS



Tel. 02 58103979  
Email: [aip.info@libero.it](mailto:aip.info@libero.it)  
Cell. 347 0838933  
Via Ariberto 3 - 20123 Milano  
[www.aipleucemiamieloidecronica.it](http://www.aipleucemiamieloidecronica.it)



Cari Amici e Amiche,

siamo arrivati a quota **10** (Decimo Convegno)! Ed è un traguardo non indifferente.

Siamo una piccola associazione ma molto motivata dove i pazienti si mettono in gioco per aiutare reciprocamente l'altro.

Nonostante il Coronavirus siamo riusciti a organizzare il convegno in presenza.

Questo ci ha permesso di vederci e a tratti, di sorriderci (all'aperto senza mascherina, ma con mascherina e distanziamento al chiuso). Eravamo supervisionati e controllati non solo dal personale di Villa SacroCuore: triage e dispositivi per sanificare le mani, ma anche dal nostro Prof. Carlo Gambacorti.

Il tutto si è svolto in assoluta sicurezza e nel rispetto reciproco, anche se qualche timore non è mancato per qualcuno di noi.

E' stata una vera emozione rivederci tutti dopo questi lunghi mesi di lockdown.

Cuore, amore, sentimenti di amicizia, di reciproco sostegno e, non solo di cura della malattia, sono alla base della grande famiglia AIP LMC.

Leggiamo insieme le novità portate da questo convegno.....



Un caro saluto  
**Nicoletta Re**  
Vice Presidente

# COVID-19 NEL PAZIENTE EMATOLOGICO



Dott. Filippo Brioschi  
Specializzando U.O.C. Ematologia Adulti, Ospedale San Gerardo, Monza

## Introduzione

L'infezione da virus SARS-CoV-2 (COVID-19) è responsabile della pandemia che stiamo vivendo, con oltre 30 milioni di casi accertati in 235 Paesi, quasi 950.000 decessi e circa 22 milioni di guarigioni al 25/09/2020 (fonte:

<https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019>)

La malattia presenta diversi gradi di gravità ed è classificata in accordo alle linee guida dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS).

## Segni e sintomi di COVID-19

Il virus si trasmette per contatto interumano con le secrezioni respiratorie (saliva, starnuti, muco) infette.

Esso colonizza le alte vie respiratorie (rinofaringe, orofaringe) e, in soggetti predisposti (come anziani e persone con patologie pregresse) dà luogo ad un'infezione delle basse vie respiratorie (polmonite da SARS-CoV-2).

Febbre, tosse secca, mancanza di fiato e malessere generale sono i sintomi principali.

Sintomi meno comuni sono: mal di gola, mal di testa, mancanza di olfatto e/o di gusto, nausea, vomito o diarrea.

## Diagnosi di COVID-19

La diagnosi di COVID-19 si formula mediante l'esecuzione di un tampone naso-faringeo e la successiva ricerca del materiale genetico virale sul campione biologico, mediante tecniche di biologia molecolare.

La lastra del torace e la TAC del torace sono strumenti molto utili per integrare la diagnosi e fornire informazioni aggiuntive sul grado di severità della polmonite.

## Letalità di COVID-19

Nel periodo di massima diffusione del virus tra la fine di marzo e inizio di aprile 2020 in Italia la letalità riportata (ovvero il case-fatality ratio in linguaggio tecnico) è risultata del 12,1%.

In altri Paesi Europei le letalità riportate sono risultate:

- Francia 6,7%
- Regno Unito 10,8%
- Germania 3,5%
- Spagna 4,8%

Attualmente i Paesi con la più alta letalità sono: Messico (10,8%), Francia (6,7%), Bolivia (5,8%), Iran (5,8%) e Spagna (4,8%).

## COVID-19 NEL MALATO ONCOLOGICO

Sono stati pubblicati numerosi lavori scientifici riguardanti le caratteristiche cliniche ed epidemiologiche dell'infezione da SARS-CoV-2 nei pazienti con malattia ematologica.

In letteratura si evince che i pazienti ematologici potrebbero presentare un rischio maggiore di contrarre COVID-19, rispetto alla popolazione sana ed un rischio maggiore di sviluppare una malattia respiratoria seria.

## Il paziente con LMC

In letteratura sono riportati i dati dell'infezione da nuovo coronavirus anche nel paziente affetto da leucemia mieloide cronica con gli inibitori di tirosin chinasi.

In particolare:

in un lavoro pubblicato su Leukemia da Colleghi cinesi ad aprile 2020, su 530 malati di LMC i casi di COVID-19 sono risultati solo 5 (0.9%), con un solo decesso avvenuto in un paziente di 89 anni.

Nell'analisi condotta dal Campus CML (un programma volto a creare un network tra gli Ospedali italiani al fine di migliorare la gestione del paziente con LMC), su 6.683 casi di LMC la diagnosi di COVID-19 sono state 12 (0.17%) con 2 decessi.

## L'esperienza dell'Ospedale San Gerardo

I malati ematologici, seguiti presso i nostri ambulatori, che hanno contratto COVID-19 sono attualmente 34. La maggior parte di essi è guarita, ma la letalità è stata significativa (44,1%).

La mortalità più alta si è osservata tra i pazienti con mieloma multiplo, i quali presentano un grado di compromissione del sistema immunitario più marcato rispetto ai pazienti con LMC. Tra questi 34 pazienti COVID-19-positivi, i pazienti con LMC sono 3 ed hanno sviluppato una malattia lieve/moderata; essi sono tutti guariti all'ultima data di follow-up.

- 2 pazienti hanno necessitato di ricovero ospedaliero
- 1 paziente è stato posto in isolamento domiciliare
- 1 paziente non stava assumendo nessun farmaco per la LMC; gli altri 2 pazienti stavano assumendo imatinib 400 mg/die e dasatinib 50 mg/die.

## CONCLUSIONI

Nel paziente con LMC la gravità COVID-19 sembra essere di lieve entità, rispetto a quanto si osserva in altre patologie ematologiche, ma sono necessari ulteriori studi per confermare o smentire tale dato.

Attualmente sono in corso studi clinici di imatinib, farmaco cardine nel trattamento della LMC, nei pazienti non ematologici affetti da COVID-19.

La mortalità per COVID-19 sembra essere più frequente nelle patologie ematologiche che si associano a diversi gradi di compromissione del sistema immunitario e che colpiscono frequentemente il paziente anziano, il quale già presenta patologie di ordine diverso.

## Cosa fare?

E' quindi necessario attuare delle strategie volte a ridurre al minimo il rischio di esposizione del malato ematologico all'infezione da SARS-CoV-2.

Razionalizzare le visite e i controlli in ospedale.

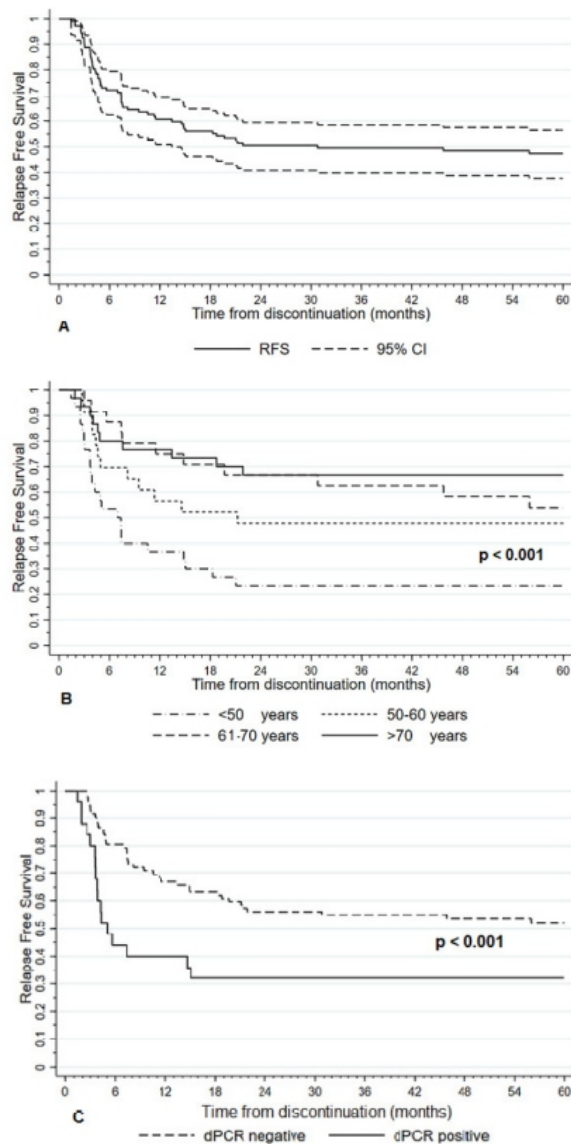
Eseguire uno screening della temperatura corporea prima dell'ingresso nelle strutture ospedaliere, come ambulatori e Day Hospital.

Utilizzare correttamente i dispositivi di protezione (es. mascherine) e seguire una scrupolosa igiene delle mani. Se si tocca una superficie in presenza di altre persone, poi è sufficiente igienizzare le mani con del gel disinfettante per evitare di toccarsi poi gli occhi con le mani che non sono pulite.

Mantenere un canale di comunicazione diretto col paziente (es. tramite telefono o e-mail) al fine di cogliere precocemente eventuali sintomi sospetti ed impostare un percorso terapeutico adeguato.

Nel caso fossi affetto da COVID-19 quali sono gli strumenti oggi a nostra disposizione?

Il COVID-19 attualmente viene trattato con eparina, cortisone e ossigeno (solo nel caso in cui ci sono difficoltà respiratorie).

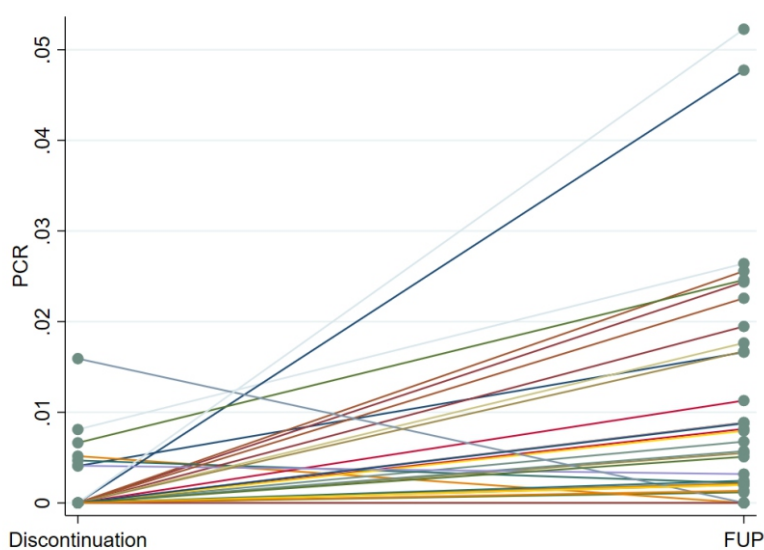


## SOSPENSIONE DELLA TERAPIA: SEMPRE SICURA?



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

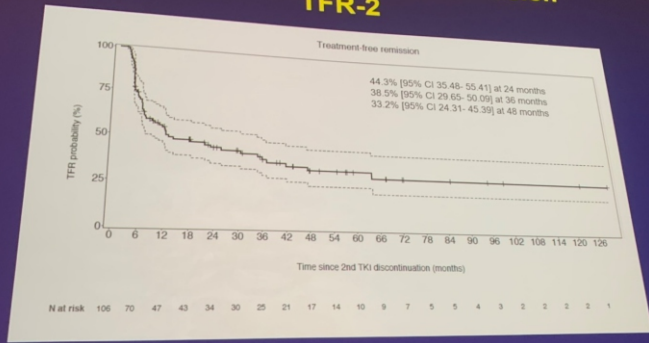
Nelle figure qui sopra si vede la frazione di pazienti che hanno sospeso imatinib e che rimane senza terapia nel tempo. I pazienti più anziani e quello con PCR digitale negativa recidivano meno.



Qui invece vediamo come i pazienti dopo la sospensione del farmaco mostrano livelli di cellule leucemiche in lieve aumento nei tre anni successivi, ma senza raggiungere un livello tale da richiedere la ripresa della terapia.

## Second Treatment-Free Remission TFR-2

Legros L. et al. Blood (ASH) 2019; Abstract 28



Anche pazienti che hanno fallito un primo tentativo di sospensione della terapia possono, dopo un certo tempo, provare una nuova sospensione con successo, anche se in proporzione minore (25-30% invece di 50%).

L'immagine precedente riguarda lo Studio osservazionale retro-prospettico sul rischio di progressione nei pazienti affetti da Leucemia Mieloide Cronica (LMC) in fase cronica eleggibili a sospensione di inibitore tirosin-chinasico (TFR-PRO).

Lo studio prevede:

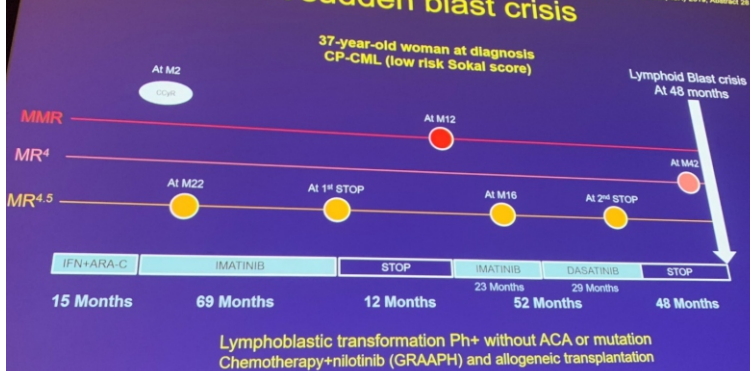
- 3.000 pazienti
- 35 centri in tutto il mondo
- 2 anni di follow up
- 60.000 anni uomo di monitoraggio

CONCLUSIONI

- La sospensione della terapia è sicura
- I benefici sono certi, ossia la riduzione degli effetti collaterali e del costo della terapia
- I rischi sono incerti: come ad esempio la progressione della LMC
- E' indispensabile il monitoraggio a lungo termine e il rapporto di fiducia con il medico e gli infermieri del centro di cura.

## A sudden blast crisis

Legros L. et al. Blood (ASH) 2019; Abstract 28



In questa e nella successiva diapositiva si vedono due casi di pazienti che durante o dopo la sospensione della terapia, sono progrediti verso una crisi blastica, cioè lo sviluppo di una leucemia acuta. Proprio per quantificare questo rischio, sicuramente inferiore a 1 su 1000, è partito lo studio TFR-PRO.

## MEDICAL COACHING: COS'E' E COME PUO' MIGLIORARE LA VITA DELLA PERSONA?



Giovanna Ferrante, Presidente Fondazione Quattropiani, Milano

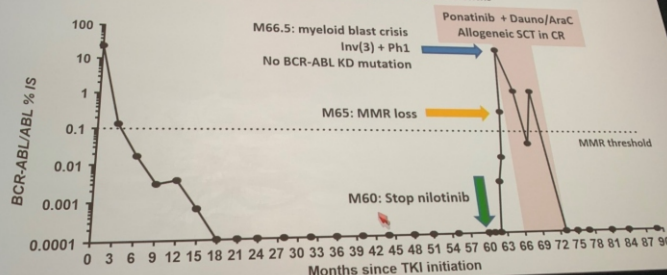
E' stato presentato il percorso di coaching offerto gratuitamente dalla Fondazione Quattropiani per migliorare la nostra qualità di vita e tenuto dai Coach professionisti di **Aware2be**.

Gli obiettivi del percorso:

- Migliorare la qualità della vita attraverso l'esplorazione delle proprie risorse e potenzialità, facendo leva sulle proprie capacità.
- Sensibilizzare e affiancare parenti/caregiver nelle problematiche che incontrano nella gestione del quotidiano con il loro familiare.

## Sudden Myeloid blast crisis

- Female, 58 years at diagnosis
- No ACA, b3a2 / Sokal Int., ELTS Low
- Nilotinib 1<sup>st</sup> line: MMR at 3 months, MR4.5 at 9 months, uMR4.5 at 18 months



- Trovare metodi e strumenti attraverso i quali il paziente raggiunga l'idonea consapevolezza nelle relazioni con il medico e la terapia.

Il percorso potrà svolgersi in presenza o a conduzione online grazie ad un innovativo sistema di videoconferenza di semplice utilizzo su PC, Tablet o Smartphone.

Inizia con un colloquio conoscitivo individuale, dove viene presentata la metodologia del coaching. A seguire, si potrà partecipare a 12 incontri di gruppo nell'arco di 6 mesi, uno ogni 15 gg, collegati comodamente dalla propria abitazione.

Completa il servizio un affiancamento individuale di durata semestrale denominato Coaching Time, rivolto a tutti i partecipanti al percorso stesso.

### Scopo del percorso

- incrementare la propria indipendenza
- gestire meglio se stessi e avere un maggior controllo sulla terapia
- adottare nuovi comportamenti per stare meglio
- mantenerli in modo duraturo e sostenibile
- tornare a praticare attività e hobby magari dimenticati
- incrementare il proprio benessere

**Il medical Coach** è l'alleato del paziente nel lavoro di ottimizzazione delle relazioni con i parenti e i medici, lungo il percorso di assunzione di consapevolezza e di responsabilità in presenza della patologia.

L'attività di medical coaching è svolta da professionisti qualificati e affianca pazienti e famiglie durante l'evolvere della patologia.

Non si occupa di aspetti medici né psicologici, ma di tutto ciò che ruota attorno alle problematiche generate dalla presenza della malattia.

### Un percorso anche per i parenti

Attraverso un percorso di coaching anche il caregiver familiare sviluppa più consapevolezza del suo ruolo e trova maggiore equilibrio per se stesso e nei confronti del familiare che assiste. Mentre il paziente definisce nuovi obiettivi, intraprende azioni efficaci e apprende ad attingere alle proprie risorse naturali e ai propri punti di forza, il caregiver sviluppa capacità specifiche per poterlo appoggiare e supportare verso il raggiungimento dei suoi obiettivi.

Vi consigliamo di guardare il video realizzato dalla Fondazione Quattropiani e presentato durante il convegno dove troverete anche le testimonianze di pazienti che hanno beneficiato del percorso.

<https://youtu.be/gH1G1qkYXg>

Per informazioni e partecipazione al progetto contattate Patrizia Vitali, coordinatrice

Cell. 331 3418926

Email: [info@fondazionequattropiani.org](mailto:info@fondazionequattropiani.org)

## LE NOSTRE ATTIVITA' E LE NOSTRE RELAZIONI

Durante il convegno è stato approvato ad unanimità il nuovo statuto come richiesto dalla Riforma del Terzo Settore. Lo statuto approvato è già registrato presso l'Agenzia delle Entrate di Milano e di seguito vi riportiamo il link per consultarlo:

<https://www.aipleucemiamieloidecronica.it/statuto/>

Inoltre, sono stati rinnovati i membri del comitato:

Walter Meucci, Presidente

Nicoletta Re, Vice Presidente

Federica Rausi, consigliere

Giuliano Nannini, consigliere

Matteo Manenti, consigliere

Salvatore Pizzo, consigliere

Anna San Nicola, consigliere

Diamo un caloroso benvenuto ad Anna per essere diventata parte della famiglia AIP LMC.

## ATTIVITA' DI PROMOZIONE E RACCOLTA FONDI 2020

Non ci siamo mai fermati durante il lockdown: ci siamo trasformati e diventati più digitali.

L'obiettivo era di mantenerci in contatto e creare dei momenti per parlare, ascoltare e alle volte metterci in attività come nelle cooking academy.

## STUDIO CLINICO CARPAS

Vi diamo la bella notizia che finalmente lo studio CarPas è stato approvato dal Comitato Etico e quindi partirà.

Vi ricordiamo che l'obiettivo dello studio clinico è quello di valutare la tossicità a livello cardiovascolare del Ponatinib in pazienti con LMC in fase cronica dopo il fallimento della terapia con Imatinib e Bosutinib



## ATTIVITA' AIP LMC DURANTE IL LOCKDOWN CAUSA COVID-19



## COMUNICAZIONE CON I PAZIENTI E L'OSPEDALE

Ci siamo interfacciati con l'ospedale e i pazienti che ci telefonavano per capire se l'ospedale era in sicurezza per affrontare le visite in tranquillità.

Una paziente si è attivata con il servizio della CRI (Croce Rossa Italiana) per avere i medicinali a domicilio e abbiamo condiviso il servizio con tutti coloro che ne avevano necessità.

Si è cercato di fare chiarezza sulle disposizioni dei diversi DPCM.

Abbiamo utilizzato la nostra rete di associazioni per trovare un volontario che andasse a prendere e a portare in ospedale un paziente di ematologia che richiedeva 2/3 trasfusioni alla settimana.

Ad agosto per mancanza di infermieri il reparto di ematologia rischiava di chiudere dei posti letto e ci siamo attivati insieme a Luce e Vita Onlus e Lele Forever Onlus con il DG affinché trovasse una soluzione. I letti non sono stati chiusi e questo ci ha dato un momento di serenità pensando a tutti i pazienti che necessitavano di cure e che sono stati costretti a posticiparle a causa del COVID-19.



## DISPOSITIVI MEDICI PER REPARTO COVID

Un nostro contatto a Taiwan ci ha fatto pervenire diversi dispositivi medici (occhiali, tute, camici, guanti e mascherine) per il reparto COVID-19 del San Gerardo.

Abbiamo recapitato tutto tramite la Croce Rossa di Villasanta. Dobbiamo ringraziare l'encomiabile lavoro fatto da Andrea Brunelli, Presidente e dal suo team durante il lockdown.



## LAVORO E' CURA

In collaborazione con la Fondazione SoleTerre abbiamo attivato un servizio di supporto a livello legale per chiarire le disposizioni dei diversi DPCM in materia di lavoro per i più fragili.

Abbiamo organizzato un webinar il 5 giugno 2020 dal titolo "Tutele e Lavoro nella Fase 2" con l'avv. Ilaria Adinolfi e la dott.ssa Giulia Noris, psicologa del lavoro per favorire un dialogo con i pazienti e aiutarli a capire le nuove disposizioni.

## DECRETO LEGGE 19 maggio 2020, n. 34 – DECRETO «RILANCIO ITALIA»

«Misure urgenti in materia di salute, sostegno al lavoro e all'economia, nonché di politiche sociali connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19»

Il servizio programma lavoro è tuttora attivo e per qualunque esigenza potete contattare l'avv. Ilaria Adinolfi e la dott.ssa Giulia Noris al seguente indirizzo email:

[programma.lavoro@soleterre.org](mailto:programma.lavoro@soleterre.org)



## CONVEGNO 7 GIUGNO 2020: PAZIENTI LMC E COVID-19

L'associazione si è dotata della piattaforma Teams per poter organizzare un Webinar on line e favorire la connessione tra pazienti e medici specialisti per affrontare insieme il problema Covid-19.

Al webinar hanno partecipato:

- Prof. Carlo Gambacorti-Passerini, Professore di Ematologia Università Bicocca di Milano e Primario di Ematologia al San Gerardo Hospital.
- Dott.ssa Ester Pollastri, virologa al San Gerardo Hospital
- La Dott.ssa Elisabetta Abruzzese, Ematologa S. Eugenio Hospital di Roma

Se volete rivederlo, potete clickare sul seguente link:

<https://www.youtube.com/watch?v=jnGwBtqj0eo>

## PROGETTO DI ASCOLTO CON SIMP

La dott.ssa Luisa Merati, psicologa ha attivato grazie a SIMP un progetto di ascolto per operatori, pazienti e cittadini per aiutarli ad affrontare disagio, ansia e stress causati dal COVID-19.

Alcuni cittadini e pazienti ci hanno chiamato ed hanno usufruito del servizio.

Progetto  
SIMP per l'Italia

in collaborazione con  
L'Alta Scuola per la lotta allo stigma A.S.I.L.S.  
e con

L'Istituto di Terapia Conversazionale, Scuola di spec. in Psicoterapia Conversazionale di Parma

### Sportello d'ascolto e di sostegno per l'emergenza Covid 19

- **A chi è rivolto:** agli operatori sanitari che si occupano direttamente dell'intervento sanitario nell'emergenza Covid-19 (in servizio o in quarantena), al personale delle case anziani, agli ambulanzeri, a chi direttamente o indirettamente lavora sul fronte della cura, ai cittadini
- **Durata intervento:** da 2 a massimo 4 incontri con frequenza bisettimanale, durata di ogni incontro on line 45 minuti
- **Strumenti on line:** Skype, face time, zoom, videochiamata con WhatsApp
- **Obiettivi:**

Psicoeducazione e stabilizzazione degli stati emotivi per contenere e prevenire l'insorgenza degli effetti della traumatizzazione (disagio, ansia, stress)  
Rafforzamento delle capacità adattative e delle risorse

Lo sportello sarà attivo dal 15 aprile al 13 giugno  
Si potrà telefonare tutti i giorni, sabato e domenica compresi, dalle 9.30 alle 12.30  
Ai seguenti numeri:

**3534065347** per gli operatori sanitari

**3534065301** per i cittadini

Gli operatori impegnati nel progetto sono psicoterapeuti (medici e psicologi) soci della SIMP Società Italiana di Medicina Psicosomatica.

Si tratta di un progetto solidale e gratuito.

RACCOLTA FONDI

PARTECIPAZIONE  
RICERCA

NON TI  
SCORDAR DI  
LORO  
NON  
DIMENTICATEVI  
DI NOI

WISHRAISER

Sono stati attivati diversi canali per raccogliere fondi. Il periodo è stato difficile e lo sarà anche nei prossimi mesi.

E' sempre più complesso trovare sostenitori, ma sappiamo che voi tutti siete sempre con noi.

Le difficoltà non ci spaventano e continueremo nel nostro lavoro.



1) **EXAFIELD: partecipazione ad una ricerca.** Sono stati coinvolti alcuni pazienti per rispondere ad un questionario che riguardava la nostra vita prima e dopo la diagnosi, quali strumenti abbiamo utilizzato per migliorarne la qualità, a cosa abbiamo dovuto rinunciare, quali hobby abbiamo accantonato e quali nuove risorse abbiamo messo in campo, le persone che hanno contato e che contano nella nostra vita.

La partecipazione a queste ricerche consente alle case farmaceutiche di ripensare alla cura non solo in termini di farmaci ma anche di supporti diversi che possono aiutarci a mettere in campo nuove risorse.

Possiamo e abbiamo l'obbligo morale di partecipare al cambiamento per un futuro migliore nostro e dei pazienti che verranno.

I pazienti che hanno partecipato sono stati 7 e ci ha consentito di ricevere un bonus di 700 euro per questa iniziativa.



### 2) **NON TI SCORDAR DI LORO**

La campagna aveva come obiettivo quello di "non dimenticare" le persone più fragili affette da patologie e non solo i pazienti COVID-19.

Il COVID-19 ha oscurato il resto delle altre patologie durante il lockdown con ripercussioni non indifferenti sulla salute di molte persone che non avevano accesso alle cure.

L'attività di promozione è stata molteplice. Elenco solo alcune di queste:

**12 impianti** digitali presso la metropolitana,

Rai: n.55 passaggi Spot TV dal 18.4 al 25.4 su: Rai Movie, Rai Premium, Rai News, Rai Sport.

n. 16 passaggi radio comunicato dal 18.4 al 25.4 su Radio Uno e Radio Due.

**Sky, La Repubblica con un quarto di pagina, Class, Cairo, Discovery**

**Dobbiamo ringraziare** Claudia, Chiara e Francesca di MAGNETICA NETWORK Fundraising Specialist per Organizzazioni Non Profit per il loro impegno e per averci dato questa opportunità.

In questo caso i risultati non sono facili da quantificare ma abbiamo visto un piccolo aumento delle donazioni in quel periodo.

<https://www.youtube.com/watch?v=u-C6i2oy4Q4>



### 3) NON DIMENTICATEVI DI NOI

E' stata realizzata da un gruppo di studenti dell'Università LIUC di Castellanza che hanno coinvolto alcuni nostri pazienti come Salvatore, Donatella, Artenisa e Kone chiedendo loro di registrare "non dimenticatevi di noi" dal loro smartphone. Ringraziamo Veronica Tarello e il suo team per aver pensato alla nostra associazione.

Con questa campagna abbiamo raccolto 250 euro.



### 4) LE BORSE DI ANNA PER AIP LMC

La nostra cara amica Anna durante il lockdown passava molte notti insonni e per renderle produttive ha incominciato a creare delle borse incredibili. Non appena si è potuto uscire, le borse sono state presentate presso la Profumeria RIZZI di Malo. Le clienti potevano averle facendo un'offerta per la nostra associazione.

Il duro lavoro di Anna ci ha portato 395 Euro.

Un grazie speciale va ad Anna e alle signore Rita ed Elena Rizzi, titolari della profumeria.

### 5) WISHRAISER

Abbiamo aderito a questa piattaforma per favorire la raccolta di fondi che ci consentiranno di continuare con le nostre attività.

Il COVID-19 sta trasformando le nostre abitudini e le modalità con le quali ci relazioneremo.

I donatori possono aderire con donazioni mensili e partecipare all'estrazione settimanale di viaggi, al momento solo in Italia a causa di questa situazione straordinaria.

Vogliamo creare delle opportunità di svago e di divertimento per coloro che ci sostengono e credono in quello che facciamo.

Se volete aderire al programma ecco il link:

<http://bit.ly/WishraiserForAIPLMC>

Potete leggere le testimonianze di coloro che hanno vinto.



### 6) LA NOSTRA CAMPAGNA 5 X 1000



**Campagna 5x1000 - per AIP LMC**

Grazie al tuo contributo supportiamo i pazienti in difficoltà economica.  
Grazie al tuo contributo favoriamo il reinserimento lavorativo dei pazienti che hanno perso il lavoro  
Grazie al tuo contributo miglioriamo la qualità della vita dei pazienti con LMC.

**C.F. 97538400157**

## ALTRE ATTIVITA' DI SOSTEGNO E DI FORMAZIONE



### BANCO SOLIDALE

Un nostro caro amico Vincenzo Tosoncin, titolare dello studio di commercialista omonimo a Monza, si è attivato con diversi fornitori in area food per raccogliere pacchi alimentari che poi vengono distribuiti regolarmente a famiglie in difficoltà.

La pandemia sta mettendo le famiglie a dura prova e quelle più fragili ne stanno soffrendo.

Al momento le famiglie sostenute sono circa 200 e una parte di loro sono nostri pazienti.

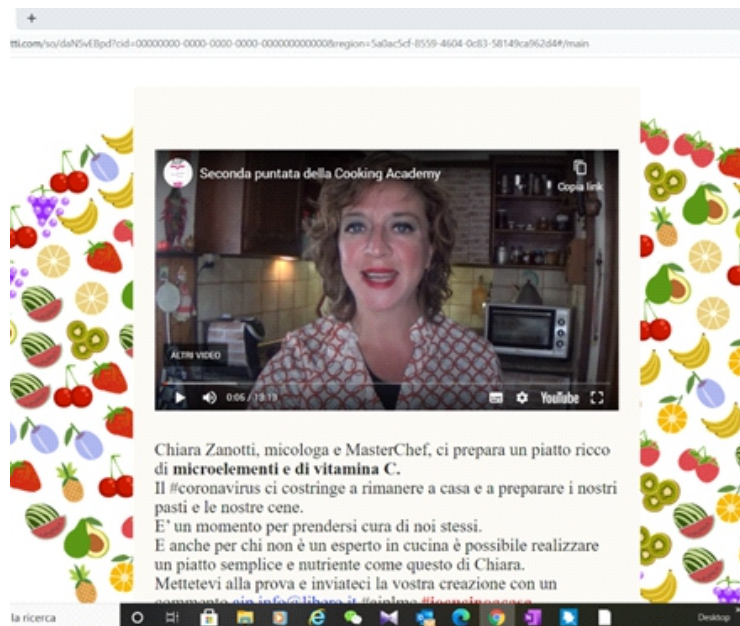
Se tu che leggi sei un produttore in ambito agroalimentare, contatta Vincenzo e aiutaci con il banco solidale  
Email: Rag. Vincenzo Studio Tosoncin  
<[rag.vincenzo@studiotosoncin.it](mailto:rag.vincenzo@studiotosoncin.it)>

Ringraziamo Vincenzo e i suoi collaboratori per la loro forza e disponibilità nell'organizzare questa attività e per distribuire, a volte anche personalmente, i pacchi alle famiglie.

### COOKING ACADEMY FOR KIDS LO CHEF DAVIDE DAMIANO E I SUOI FIGLI



## COOKING ACADEMY CON LA NOSTRA MICOLOGA CHIARA ZANOTTI



La Cooking Academy rientra nel progetto "impariamo a cucinare e a prenderci cura della nostra salute" ed ha come obiettivo quello di insegnare un'alimentazione consapevole e preventiva che parta dallo scaffale fino ad arrivare alla pietanza cucinata e servita.

Decidere cosa mangiare e come cucinarlo non è solamente una scelta etica o culturale, si tratta bensì del primo passo per prendersi cura della propria salute. Prevenendo, in alcuni casi, anche l'insorgere di patologie un giorno problematiche. Parliamo di cucina consapevole nelle nostre Cooking Academy, giornate realizzate grazie alla presenza di chef e professionisti della nutrizione.

Le nostre cooking sono state registrate e messe a disposizione di tutti noi sul nostro canale youtube durante tutto il lockdown e potete divertirvi a rivederle, cucinando insieme ai nostri Chef. Vi lasciamo i link:

Chef Davide Damiano:

<https://www.youtube.com/watch?v=APFDtdqSPuY>

Chiara Zanotti:

[https://www.youtube.com/watch?v=9\\_B5RYpzm9I&t=5s](https://www.youtube.com/watch?v=9_B5RYpzm9I&t=5s)

### ALCUNI NUMERI DURANTE IL LOCKDOWN



Donazioni DPI da Taiwan grazie a YI LU:

800 camici, 1200 mascherine ffp2, 2500 mascherine chirurgiche, 1400 tute protettive, 500 tute protettive per CRI, 300 occhiali protettivi per CRI.

Le famiglie aiutate sono state 160, è stato attivato il supporto psicologico per 4 persone, il servizio di consulenza riguardo alle disposizioni sul lavoro per i più fragili è stato utilizzato da 10 persone; si sono raccolti fondi per 4.237 Euro che sono stati utilizzati per famiglie in difficoltà economica e 12.843 euro come 5 x 1000 del 2018.

**Coltivare relazioni ci permette di trovare soluzioni**

## PRESENTAZIONE DEL LIBRO "IN VIAGGIO PER LA VITA" di Nicoletta Re



E' il viaggio dell'eroina Nicoletta, del suo tuffo nel **dolore**, nella **misticità del trapianto** di midollo osseo, del suo riconoscere il **valore del dono** ricevuto, approdando in un mondo straordinario protetto e di pace che è l'ospedale, dove ritrova il proprio **benessere** per poi essere nuovamente catapultata nel mondo reale della cinica e frenetica Milano dove porta gli insegnamenti ricevuti.



**Il cancro divide o unisce la coppia?** Si riesce ad amare una persona nella sofferenza più estrema? Cosa ne deriva?

Nicoletta Re

## In viaggio per la vita



Buoni motivi per leggere il libro:

- La **lettura** e la **scrittura** aiutano nel processo di guarigione
- E' una storia **d'amore**: l'amore vince sopra ogni cosa, anche sul dolore
- La storia ci insegna a diventare resilienti, o meglio ancora **anti-fragili** nei periodi difficili della nostra vita.

**Nelle librerie Mondadori, La Feltrinelli, il Libraccio, Europa Edizioni, Amazon**

**link per chi lo volesse acquistare: 1 euro di ogni copia venduta sarà donato all'associazione**

<https://bit.ly/inviaggioperlavita>

## CONCLUSIONI

Non dobbiamo mai dimenticare la strada percorsa in questi 11 anni di vita dell'associazione.

Se siamo arrivati fin qui è perché le cure stanno funzionando, molti di noi sono in remissione o sono guariti e lavorano incessantemente ai vari progetti dell'associazione per migliorare la qualità della vita di chi oggi riceve una diagnosi di LMC.

La nostra partecipazione ai diversi studi clinici ha permesso di migliorare la cura della malattia e ci ha donato un tempo lungo per assaporare questa nostra vita.

La sospensione della malattia oggi avviene in assoluta sicurezza, affidandoci alle cure dei nostri medici e molti pazienti sono in remissione.

Stiamo vivendo un momento difficile causato dal Covid-19 ma come abbiamo visto nell'intervento del dott. Brioschi le cure ci sono. Dobbiamo solo usare le precauzioni che ci vengono richieste: mascherina, lavaggio frequente delle mani ed evitare i luoghi affollati.

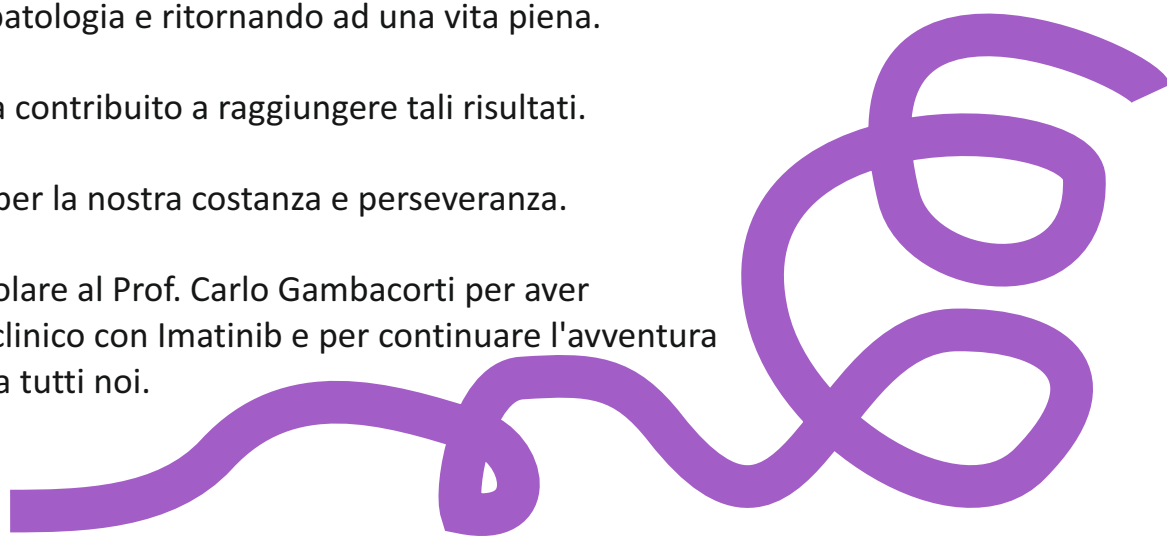
Infine, collaborazioni preziose come in questo caso con la Fondazione Quattropiani ci consentono di avere dei supporti per migliorare la nostra relazione con la patologia, con i nostri familiari e con i nostri medici. Tali percorsi hanno un valore inestimabile per vivere serenamente, dimenticando la patologia e ritornando ad una vita piena.

Ciascuno di noi ha contribuito a raggiungere tali risultati.

Grazie a tutti noi per la nostra costanza e perseveranza.

E un grazie particolare al Prof. Carlo Gambacorti per aver iniziato lo studio clinico con Imatinib e per continuare l'avventura AIP LMC insieme a tutti noi.

*Nicoletta Re*  
*Vice Presidente*



**CONTINUE A SOSTENERCI. PROGETTIAMO E CREIAMO PER IL BENE DEI PAZIENTI.**

**ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI LEUCEMIA MIELOIDE CRONICA - APS**

**IBAN: IT06 0 02008 01610 000104640316**

