

APRILE 2016 • numero 031 • anno XII
Periodico di AMS Onlus - Struttura Complessa di Ematologia
ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda
www.malattiedelsangue.org

ematos

PERIODICO DI INFORMAZIONE E DIVULGAZIONE MEDICA
DELL'ASSOCIAZIONE MALATTIE DEL SANGUE

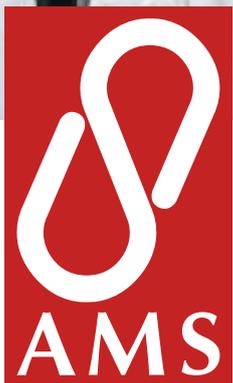


i 18 anni di Ams

031

IN QUESTO NUMERO:

- L'esperimento carcerario di Stanford
- L'Ams al congresso Ash



Sostieni L'AMS

Ogni euro raccolto è speso per offrire ai pazienti ematologici le migliori possibilità di cura, guarigione e qualità di vita

anche tu

mettiti al fianco dei nostri medici, infermieri e ricercatori

DONAZIONE IN POSTA

Utilizza il **bollettino** già intestato allegato alla rivista
c/c postale n. 42497206
intestato a Associazione Malattie del Sangue, Piazza Ospedale Maggiore 3 – 20162 – Milano

DONAZIONE TRAMITE RID

Aderisci al programma
**Un caffè al giorno...
Aiuta il medico di turno!**
Scarica il modulo online o contatta AMS per attivare la tua donazione periodica tramite domiciliazione bancaria

DONAZIONE ON LINE

Visita il sito:
www.malattiedelsangue.org
Clicca sul bottone **Dona Ora** per donare in qualsiasi momento tramite la tua **carta di credito** o il conto **PayPal**

VAI AL SITO



DONAZIONE IN BANCA

Utilizza uno dei seguenti IBAN per il bonifico a favore dell'associazione:

Banca Popolare di Milano
IT 63 D 05584 01615 00000 0043254

Banca Prossima
IT 38 H 03359 01600 10000 0070990

intestati a Associazione Malattie del Sangue

e... non dimenticare l'appuntamento annuale con il

Cinque per mille

firma e indica il Codice Fiscale

97225150156

alla sezione **"Sostegno volontariato e organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale, delle associazioni e fondazioni"** della dichiarazione dei redditi

SCelta PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF

Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett c), del D.Lgs. n. 460 del 1997

FIRMA: Mario Rossi

Codice fiscale del beneficiario (eventuale)

97225150156

BENEFICI FISCALI

AMS è una **ONLUS** (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale), di conseguenza le erogazioni a suo favore, se effettuate tramite sistema bancario o postale - anche utilizzando il pagamento on line con carta di credito - **sono deducibili**:

dai Privati

Nella misura massima del 10% del reddito imponibile o fino ad € 70.000

(vale il minore dei due limiti) Decreto Legge 14.3.2005 n° 35 art. 14 e Decreto Presidente Consiglio dei Ministri 15 aprile 2011

dalle Persone Giuridiche

Senza limite d'importo Legge 23.12.2005 n° 266 art.1 comma 353 e Decreto Presidente Consiglio dei Ministri 15 aprile 2011

Per ottenere la deducibilità ricorda sempre di allegare alla tua dichiarazione dei redditi il documento idoneo attestante il versamento effettuato.

Direttore Responsabile:
Michele Nichelatti

Direttore Scientifico:
Enrica Morra

hanno collaborato a questo numero:

Marco Brusati
Silvia Cantoni
Ermanno Chiavaroli
Paola D'Amico
Matteo Della Porta
Milena Lodola
Flavia Mammoliti
Periana Minga
Alfredo Molteni
Enrica Morra
Michele Nichelatti
Ester Pungolino
Marta Riva
Annalisa Sgoifo
Alessandra Trojani
Elena Zini

Editore

Associazione Malattie del Sangue Onlus
per la promozione della ricerca
e per il progresso nel trattamento delle
leucemie e delle altre malattie del sangue
D.L. 04/12/97 n. 460/97 art. 10 comma 8
iscritta al Registro Regionale del Volontariato
Sezione provinciale di Milano MI-567 - Decreto
15/04/11 n. 754

c/o Ematologia
ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda
Piazza Ospedale Maggiore 3
20162 - Milano
C. F. 97225150156

telefono e fax 02 64 25 891
www.malattiedelsangue.org
associazione@malattiedelsangue.org



Creative Commons

alcuni diritti sono riservati
I contenuti di Ematos possono essere
modificati, ottimizzati e utilizzati, con
citazione della fonte, come base per
altre opere non commerciali da distri-
buirsi esclusivamente con licenza iden-
tica o equivalente a questa.

Foto

istockphoto.com
Nicola Vaglia
Flavia Mammoliti

Stampa

JONA srl
Paderno Dugnano (MI)

Registro periodici del Tribunale di
Milano n. 646 del 17/11/03

Spedizione in Abbonamento Postale
D.L. 353/2003 (conv. in l. 27/02/04 n.
46) Art. 1 comma 2 DBC Milano

Ematos è la rivista di AMS Onlus, l'associazione che contribuisce in modo determinante a rendere l'Ematologia di Niguarda un centro d'eccellenza per la cura di leucemie, linfomi, mielomi e delle altre malattie del sangue.

2 editoriale
**eccellenza di cura per le malattie
del sangue e ricerca scientifica
a servizio del paziente**

di Matteo Della Porta

6 abc genetica
**memoria:
questione di geni?**

di Alessandra Trojani

9 uno sguardo sul mondo
**L'esperimento carcerario
di Stanford**

di Annalisa Sgoifo

17 Rete
Ematologica Lombarda
**i vantaggi per la ricerca:
il caso delle Sindromi**

di Alfredo Molteni e Marta Riva

bella storia
Antonello Veronese

a cura di Paola D'Amico

ricerca
**nuove prospettive di cura
per la malattia linfoproliferativa**

di Periana Minga

speciale
**18 anni insieme
ad Ams Onlus**

ASH Annual Meeting
protocollo REL-PhilosoPhi34
accettati all'ASH 2015
i risultati preliminari

di Ester Pungolino

le piastri vanno all'Ash

di Silvia Cantoni

fundraising

verso un servizio di accoglienza, accompagnamento e informazione	21
Non c'è due senza tre	23
galà di Natale 2015	24
il Gruppo di Supporto Pazienti WM-Italy compie un anno	25
sostenitori AMS: Giuliana Filè	26
aziende amiche: Plasticarta	27

rubriche

a scuola di scienza	5
in punta di forchetta	7
letti per voi	8

leggi **Ematos sul tuo smartphone**
o tablet, e consulta l'archivio di tutti
i numeri precedenti



PER IL LETTORE

Hai ricevuto Ematos tramite posta in quanto sei tra gli amici e sostenitori di AMS Onlus. È un modo per dirti **GRAZIE** per il tuo aiuto e il tuo affetto, e per tenerti aggiornato sui risultati dell'associazione. Qualora non fossi più interessato a riceverlo scrivi a associazione@malattiedelsangue.org o telefona allo **02 64 25 891**



di Matteo Della Porta
Professore Associato di Ematologia
Cancer Center - IRCCS Istituto Clinico Humanitas
Humanitas University

Rete Ematologica Lombarda (REL) **eccellenza di cura per le malattie del sangue e ricerca scientifica a servizio del paziente**

La Rete ematologica lombarda (REL) nasce nel 2008 come aggregazione di **centri di eccellenza per la cura delle malattie del sangue**. In questi anni le nostre strategie di intervento hanno riguardato due obiettivi, ovvero garantire le migliori cure possibili per tutti i pazienti che si rivolgono alle strutture ematologiche presenti sul territorio regionale (nel rispetto della sostenibilità e dell'appropriatezza), e sviluppare programmi di ricerca scientifica e clinica di alto livello per favorire il più possibile l'accesso dei pazienti all'innovazione diagnostica e terapeutica.

La sfida cui stiamo lavorando è passare da un approccio al paziente basato sulla presenza di segni ematologici e sintomi clinici ad un modello di **medicina personalizzata** per tutti i tumori del sangue, in cui attraverso lo studio delle caratteristiche molecolari della malattia si acquisiscano informazioni fondamentali per determinare la prognosi a livello individuale e scegliere il miglior trattamento in ogni singolo paziente.

I tumori del sangue rappresentano un campo applicativo avanzato della medicina personalizzata. Il modello di malattia oncologica che illustra meglio il concetto di medicina personalizzata è, infatti, quello di una neoplasia ematologica, la leucemia mieloide cronica. La base molecolare di questa malattia è costituita dal gene di fusione BCR-ABL1, la cui identificazione rappresenta l'approccio diagnostico standard; grazie alla collaborazione con l'industria farmaceutica si sono sviluppati farmaci molecolari che consentono di eliminare selettivamente le cellule leucemiche e che hanno allungato significativamente la sopravvivenza e la qualità di vita di questi pazienti. Negli ultimi anni la disponibilità di tecnologie avanzate ha reso disponibile questo modello di sviluppo anche per moltissimi altri tumori del sangue. Le **parole chiave** del programma di medicina personalizzata della REL sono: archivi di patologia, bioREL, RELab, studi clinici con farmaci innovativi e sostenibilità.

Abbiamo creato **archivi di patologia** per i tumori del sangue, in cui vengono registrati prospettivamente tutti i pazienti che vengono ri-

feriti ai centri lombardi, con lo scopo di verificare l'impatto epidemiologico e clinico di queste malattie e di misurare l'efficacia degli interventi terapeutici. Questo strumento sarà fondamentale anche per la programmazione sanitaria, in particolare nella definizione dei programmi di accesso dei pazienti a farmaci innovativi e nell'organizzazione di una assistenza territoriale che possa intercettare le specifiche esigenze di ciascuna malattia.

Lo studio dei tumori del sangue richiede la disponibilità di materiale biologico proveniente dai pazienti e la comparazione di un gran numero di soggetti. In questo contesto, la raccolta di materiale biologico dai pazienti rappresenta uno strumento indispensabile per il progresso della conoscenza scientifica e per tradurre la ricerca biomedica in un miglioramento delle cure per i pazienti. La REL ha recentemente creato **bioREL**, network di centri in grado di collezionare materiale biologico soddisfacendo criteri standardizzati di raccolta e conservazione. Questa iniziativa costituisce una base solida per lo sviluppo di progetti di ricerca strategici per chiarire le basi molecolari delle malattie del sangue.

Negli ultimi anni, la disponibilità di nuove tecnologie per l'analisi genomica (next-generation sequencing, NGS) ha consentito la realizzazione di screening di mutazioni ad elevata sensibilità nelle neoplasie ematologiche. Ci si attende che i risultati di questi studi possano significativamente migliorare la gestione individuale del paziente attraverso lo sviluppo di strumenti diagnostici/prognostici innovativi e di strategie terapeutiche personalizzate. Con l'idea di poter sviluppare strumenti diagnostici sempre più efficaci, nel 2014 abbiamo fondato **RELab**, network di laboratori di eccellenza per l'analisi genomica avanzata dei tumori ematologici, che consente l'accesso via web a test diagnostici di secondo livello per le malattie del sangue da parte di qualsiasi specialista ematologo della Lombardia. RELab porta idealmente un laboratorio altamente specializzato nella diagnostica ematologica in tutti i punti della rete in cui viene fatta assistenza clinica a pazienti con leucemie, linfomi, mieloma. Ciò avviene attraverso un sistema

che consente di spostare con facilità e rapidità il sangue del paziente - e non più il paziente stesso - verso il laboratorio diagnostico. I test vengono eseguiti secondo metodiche ad elevata sensibilità, alto grado di standardizzazione e costo contenuto, e i risultati vengono inviati al medico richiedente in tempi certi e rispettosi delle necessità cliniche del paziente. Il «cuore» di RELab è una piattaforma informatica sviluppata dall'università di Harvard, chiamata «i2b2» (Informatics for Integrating Biology and the Bedside) che è stata scelta dal presidente Obama per il programma di medicina personalizzata negli Stati Uniti. Questa struttura bioinformatica rende immediatamente gestibili quantità infinite di dati — come quelli che derivano dall'analisi del genoma del tumore nel singolo paziente, altrimenti inutilizzabili clinicamente. Il medico dal suo computer chiede le informazioni che gli servono e all'interno di questi dati infiniti gli vengono fornite istantaneamente. RELab ha in dotazione tutti i macchinari più avanzati per l'analisi del genoma e in questi ultimi due anni ha inviato giovani ricercatori nel mondo (Germania, Stati Uniti) per sviluppare piattaforme innovative ad elevata tecnologia per la caratterizzazione molecolare dei tumori del sangue.

La REL da sempre lavora in sinergia con realtà industriali in grado di investire alta tecnologia e risorse nella ricerca farmacologica. Stiamo vivendo una fase di grande innovazione in campo farmacologico, con lo sviluppo di **nuovi farmaci** molto efficaci che colpiscono selettivamente le cellule tumorali nelle malattie del sangue. In questo contesto diventa fondamentale lo sviluppo di una piattaforma per la conduzione di **sperimentazioni cliniche**. La REL rappresenta il network ideale per la conduzione di studi clinici innovativi, poiché a essa afferiscono strutture sanitarie altamente qualificate con competenze multidisciplinari e con infrastrutture dotate di tutti i requisiti stabiliti dalla normativa vigente.

Ci attendiamo che lo sviluppo di un programma di medicina personalizzata in ematologia possa avere importanti ricadute in ambito sanitario. L'integrazione nella pratica clinica di marcatori molecolari per i tumori del sangue consentirà l'ottimizzazione del processo diagnostico, della valutazione prognostica e della scelta terapeutica nel singolo paziente. Il raggiungimento di questo obiettivo si tradurrà in un aumento della qualità delle prestazioni, incrementerà l'accesso ai trattamenti innovativi da parte dei pazienti ematologici che si rivolgono alle strutture sanitarie regionali e favorirà la **sostenibilità** economica del sistema attraverso una ottimizzazione dell'uso delle risorse e una appropriata gestione dei farmaci. 

Link:

www.rel-lombardia.net
www.relab-lombardia.net



di Paola D'Amico
Consiglio Direttivo AMS

Antonello Veronese

Dalla consolle di una radio, come dj, alla plancia di comando di un'importante Assicurazione. Antonello Veronese oggi ha 58 anni e osserva con distacco e un po' di ironia il suo passato. E' il protagonista della rubrica **Bella Storia**, in un numero di **Ematos** pensato per festeggiare il 18esimo compleanno di **Ams**. Anche Antonello ha scelto di mettere le sue competenze, la capacità di "leggere i numeri" al servizio dell'associazione.

Milanese?

"Adottivo. Anagraficamente sono romano. Sono nato nella Capitale, ma già a sette anni papà veniva trasferito prima a Bari, poi a Livorno e infine a Milano. Dove ho frequentato il liceo Zaccaria, poi l'Università e ho conseguito il master in Bocconi".

Subito in carriera.

"Ho lavorato prima alla Banca commerciale, poi finito il master ho cambiato strada e sono finito nel campo della Assicurazioni e lì sono rimasto fino al 2010, scalando i vari gradini di carriera".

Fino in vetta, direttore amministrativo. E poi?

"All'inizio del 2010, l'azienda ha chiuso il rapporto di lavoro. Ero un dirigente e queste sono le regole. Non nascondo che è stato traumatico, perché ero già nel pieno della malattia".

Quando si è ammalato?

"Tre anni prima, alla fine del 2006, avevo da po-





Antonello ad un recente evento Ams

co compiuto 49 anni. Fino a quel momento la mia salute era stata ottima. Allora, invece, cominciai ad avere febriciattola, all'inizio mi dissero che era l'influenza stagionale. Ebbi una ricaduta dopo Natale. Mi dissero che era perché non avevo fatto il vaccino anti-influenzale. E avanti così per mesi: Intanto continuavo la vita di sempre, lavoro, sport".

Che sport?

"Sono appassionato di moto, sci, musica. Di mare ma anche di montagna, mia moglie nel 1995 s'è trasferita a Courmayeur e io facevo avanti e indietro nei fine settimana. Lei è l'esperta di montagna in famiglia, ha scalato tutto il possibile, è stata in spedizioni in Sudamerica, in Asia, fa scialpinismo, arrampicate e cascate di ghiaccio".

Torniamo alla malattia

"Il 2007 trascorse con alti e bassi finché un amico internista di Niguarda, nonché mio dietologo, in settembre mi prese di punta, era anche il mio dietologo, e mi fece fare un check up. Ero andato da lui perché avevo messo su

qualche chiletto e mi scoprirono un linfoma nella zona marginale della milza che a novembre mi fu tolta".

Ritornò al lavoro?

"Giusto il tempo di riprendermi, certo. Però da quel momento divenni un paziente dell'ematologia, cioè cominciai la trafila dei controlli ravvicinati. Il mio era un linfoma non hodg kin. Aggressivo. Infatti poco dopo i medici mi 'sono saltati addosso' di nuovo. Lo dico per sdrammatizzare. Perché è stato un lungo periodo difficile. Ho fatto cicli di chemio, pareva fossi in remissione".

Invece?

"Siamo arrivati ai primi del 2010, quando mi ritrovai senza lavoro. Per fortuna mi ero fatto una polizza ma lo shock penso abbia influito sulla ripresa della malattia. Il trauma credo mi abbia riportato indietro, ha dato una bella botta alle mie difese immunitarie. Dopo l'ennesimo ciclo di chemio sono arrivato al trapianto autologo di midollo. Il 31 gennaio 2011".

Il bilancio?

"La malattia non ti abbandona mai a livello di

testa. Rimane in una specie di limbo. Non ho più la milza, il mio sistema immunitario fa ridere. Ma ho ripreso ad andare in moto (da ragazzo facevo gare di moto fuoristrada), ho finalmente realizzato il sogno di imparare a suonare la chitarra, scio, vado al mare e seguo Ams e a chi mi dice dove trovo la voglia di tornare in ospedale per Ams dopo tante peripezie, dico che ho visto il diavolo e conosciuto l'inferno. Ho avuto la possibilità di una seconda vita e voglio usarla per evitare che altri possano vederlo. E se accadrà abbiano gli strumenti per uscire al meglio".

Il trapianto?

"Tre settimane in camera sterile, in isolamento, ricordo di aver capito che qualcuno nella stanza accanto non ce l'aveva fatta. Sentii rumori, le macchine che si spengono, poi mi hanno raccontato qualche bugia...".

Il libro preferito?

"...leggo solo quotidiani specialistici, economia...".

Il film?

"Blade runner".

Una canzone?

"Tutta la musica rock, country, blue... Elvis, I Beatles...".

Un rimpianto?

"Quando ero all'università, nascevano le radio libere e io lavorai a Studio 105, facevo le regie dei programmi della notte. Mi proposero un programma, papà voleva che io proseguissi gli studi. Un giorno mi chiamò Claudio Cecchetto che stava aprendo Radio Music, oggi Radio Dj. Mi disse: vieni a lavorare con me... ma era già prevalso il piano di studi. Quando facevo le cose, le facevo bene". ☹





di Milena Lodola

Biologa, Specialista in Genetica Medica - SC di Ematologia
ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano

in classe con i piccoli che raccolgono i tappi

Da qualche anno, con Alessandra Trojani, come me biologa del Laboratorio di ricerca dell'Ematologia, ho cominciato un viaggio nelle scuole milanesi, impegnate nella raccolta tappi, per raccontare l'importanza della loro iniziativa. La raccolta dei tappi permette infatti sia di diminuire la quantità di rifiuti di plastica da smaltire sia di sostenere la ricerca.

In questi incontri abbiamo cercato di aprire ai ragazzi una finestra sul mondo della biologia e della genetica, spiegando in modo semplice la funzione della cellula e del DNA e il loro ruolo nelle malattie ematologiche.

10 - IL COLORE DEGLI OCCHI

Vi siete mai chiesti perché molto spesso capita che da due genitori con gli occhi scuri nasca un bimbo con gli occhi chiari? Bene, ora cercherò di spiegarvelo!

Il colore degli occhi è ereditario ed è determinato da più geni. Come

sapete, i geni possono essere dominanti e recessivi e, per quanto riguarda il questa caratteristica, esistono 4 geni diversi che danno origine alla grande variabilità di colore. Per chi

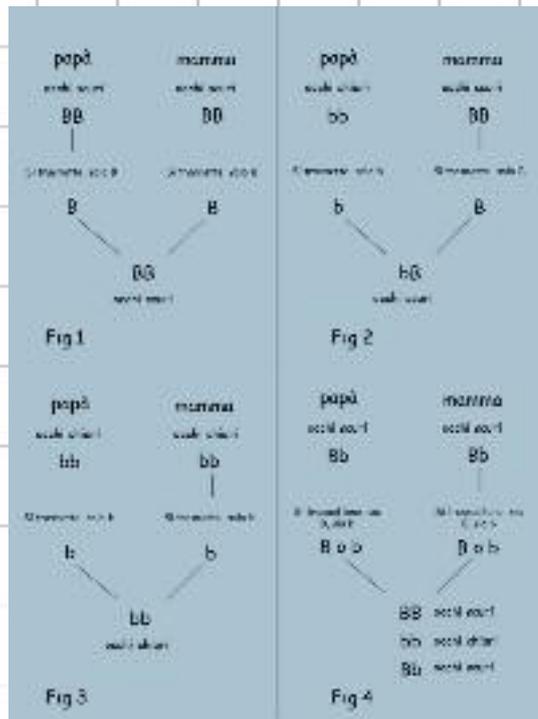
avesse un piccolo vuoto di memoria, i geni dominanti sono quelli che 'vincono' sul recessivo, cioè se abbiamo nel nostro DNA un allele con un gene dominante e un allele con un

gene recessivo, ciò che, la maggior parte delle volte, si vedrà sarà l'espressione del gene dominante. Abbiamo tantissimi tipi di colore degli occhi: azzurri, grigi, verdi, marroni, neri che dipendono dalla quantità di melanina presente nelle cellule dell'iride (la parte

dell'occhio che cambia colore). Per semplicità parleremo di occhi chiari ed occhi scuri per ora. Il gene occhi scuri è dominante, vince sul gene occhi chiari quindi se una persona ha gli occhi scuri ha sicuramente un gene occhi scuri e l'altro? Potrebbe essere per gli occhi scuri, ma anche per gli occhi chiari, dipende dal

colore degli occhi dei genitori. Un genitore con gli occhi chiari invece può trasmettere solo il gene occhi chiari (perché ne ha per forza due recessivi).

La fig 1 spiega come da due genitori con gli occhi scuri che hanno il solo gene occhi scuri B possa nascere un figlio con gli occhi scuri; Nella fig 2 abbiamo un figlio con occhi scuri che avrà un genitore con occhi chiari che trasmette il solo b (gene occhi chiari) e un genitore con entrambi i geni occhi scuri;



Nella fig 3 entrambi i genitori hanno gli occhi chiari e il figlio avrà necessariamente gli occhi chiari; Nella fig 4 entrambi i genitori hanno gli occhi scuri ma un gene occhi chiari e un gene occhi scuri quindi da questi genitori potrà nascere sia un figlio con gli occhi chiari, sia un figlio con gli occhi scuri.





di Alessandra Trojani
 Biologo, Specialista in Genetica Medica - SC di Ematologia
 ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano

memoria: questione di geni?

La regione del cervello **in cui ha sede la memoria è l'ippocampo**. Recentemente è stato scoperto un gene chiamato **COUP-TFI** che controlla **la forma e il volume dell'ippocampo**. Lo studio è stato pubblicato sulla rivista **Cerebral Cortex**, e la scoperta ha dei potenziali sviluppi molto interessanti nello **studio delle malattie neurodegenerative**.

ricercatori hanno creato modelli animali nei quali l'assenza del gene COUP-TFI cambiava la struttura dell'ippocampo, che è simile a un cavalluccio marino: la testa era molto piccola mentre il resto del corpo e la coda avevano dimensioni normali.

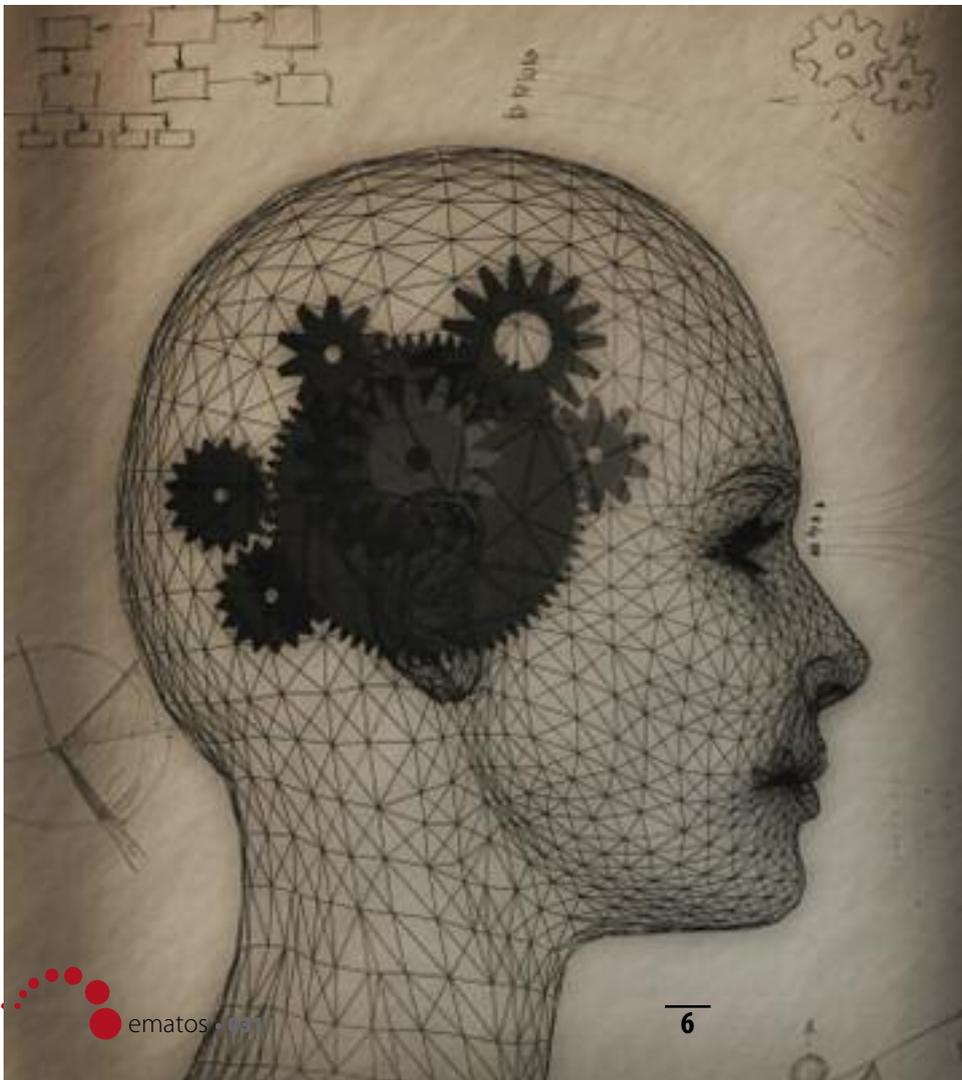
Il gene COUP-TFI è responsabile delle dimensioni dell'ippocampo e dell'area responsabile della capacità di memorizzare gli elementi nello spazio circostante, ricordarsi le azioni che abbiamo fatto. Ci siamo mai domandati come sia possibile ricordarsi cosa abbiamo mangiato ieri o dove abbiamo posteggiato la macchina il giorno prima?

E' noto che l'ictus può distruggere parti specifiche dell'ippocampo e quindi causare disturbi cognitivi, ma non si era mai

scoperto un gene responsabile della crescita volumetrica dell'ippocampo, e quindi della memoria. Il gene della memoria COUP-TFI è quindi una sorta di GPS per il nostro cervello.

La regione dell'ippocampo che corrisponde alla coda regola invece gli stati emotivi come l'ansia, e la memoria emozionale.

La funzione del gene COUP-TFI può avere importanti ricadute per la comprensione delle malattie in cui è presente una riduzione dell'ippocampo. Le malattie neurodegenerative, come l'Alzheimer, causano gli stessi difetti di memoria osservati nei topi privi del gene COUP-TFI. L'assenza del gene nei topi, e la conseguente alterazione morfologica dell'ippocampo, provoca nell'animale la difficoltà per esempio nel memorizzare la posizione di una piattaforma all'interno di una piscina, mentre per esempio non risultano alterati i livelli di ansia. Lo studio prosegue per individuare nuovi geni responsabili dello sviluppo e dell'alterazione di altre parti dell'ippocampo come la coda. Gli esperimenti proseguiranno per individuare molecole in grado di interagire con il gene COUP-TFI e modularne l'espressione. 





di Paola D'Amico
Consiglio Direttivo AMS

Le farine di **quinoa** e di **grano saraceno**

Delle virtù di grano saraceno e quinoa abbiamo già parlato. Oggi vi suggerirò un paio di ricette per provare a sostituire il solito pane di farina di frumento con queste due farine, che sono perfette anche per i celiaci e per chi accusa intolleranze al frumento

PLUM CAKE SALATO

Una teglia da plum cake 26 cm alta 7,50 cm

Ingredienti : 300 gr. di farina di grano saraceno o farina di quinoa
270 ml di acqua
3 uova
Un pizzico di sale e mezza bustina di lievito

Come si procede:

Sbattere i tuorli con l'acqua in un contenitore
Amalgamare farina e sale
Aggiungere il lievito
In ultimo aggiungere gli albumi montati a neve ben ferma
Mescolare l'impasto quindi versarlo nella teglia unta e infarinata (farina di riso) oppure rivestita di carta da forno.
Cuocere in forno pre-riscaldato per 45 minuti a 180 gradi.

Se utilizzate la farina di quinoa servono 20 cl in meno di acqua

variante

PLUM CAKE SALATO ALLE ZUCCHINE

Ingredienti

300 gr di zucchine grattugiate
230 gr di farina di grano saraceno
3 uova
150 ml di acqua
Un pizzico di sale e mezza bustina di lievito



Vito Volterra - Biografia di un matematico straordinario

Judith R. Goodstein

(ZANICHELLI – 24.00 €)



Carissimo Professore, ma lo sa che è uscito un altro libro che parla di Lei? A Lei, che ormai da 76 anni è nel Pdm (Paradiso dei Matematici), forse non importa più di tanto: era un tipo riservato e schivo già quando viveva sulla terra, figuriamoci adesso. Importa però ai tanti che ancora oggi leggono i risultati delle Sue ricerche pionieristiche sulle equazioni integrali, o studiano quella splendida opera d'arte che è il Suo sistema di

equazioni differenziali, che descrive in modo geniale le interazioni tra specie viventi, e con cui ogni giovane studentello di matematica o ingegneria o fisica deve confrontarsi. E Lei, Professore, farà spallucce se Le racconto che quando io – giovane studentello, appunto – seguivo

le lezioni di analisi, La sentivo definire come uno dei più grandi matematici italiani del 20mo secolo, mentre oggi tutta la comunità scientifica è concorde nel dire che Lei è stato uno dei più grandi matematici di tutti i tempi, e non solo italiani.

Ma c'è un altro motivo per cui non si può non volerLe bene. Lei, Professore, è stato un *hombre vertical*, che ha preferito non scendere a patti con la propria coscienza: Lei, Senatore del Regno d'Italia, fondatore del Consiglio Nazionale delle Ricerche, e membro dell'Accademia dei Lincei, è stato uno dei 12 docenti universitari italiani che nel 1931 hanno rifiutato di giurare fedeltà al regime fascista, perdendo immediatamente tutto: il lavoro, lo stipendio, i titoli accademici, il latitavio. Tutto: solo per amore della libertà. Ma cosa era, Lei, Professore? Un pericoloso marxista? Un secchiano ante-litteram? Un trozkista arrabbiato? Ma no, via, lo sanno tutti che Lei era un liberale di destra con simpatie monarchiche, ma un liberale vero. E lo sa, Professore, che alcuni cretini hanno persino detto che la scelta di non giurare fedeltà al fascismo, in fondo, non Le sia costata molto, perché Lei era ebreo? Questi *minus habens* non ricordano, o fingono di non ricordare, che l'allontanamento forzato dei docenti ebrei dalle università italiane è cosa avvenuta molti anni dopo. Lasci quindi perdere questa ignobile marmaglia, Professore, e casomai, se ne ha voglia, ci dica: il Pdm ha la forma di una spugna di Menger, vero?

Preferirei di no

Le storie dei dodici professori che si opposero a Mussolini

Giorgio Boatti

(EINAUDI – 19.00 €)

Nel 1931, sugli oltre mille cattedratici universitari italiani, soltanto dodici si rifiutarono di pronunciare il giuramento di fedeltà al fascismo. Dodici eroi, che vale la pena menzionare immediatamente, in rigoroso ordine alfabetico, perché i loro nomi siano sempre ricordati come esempio di dedizione all'idea di libertà, e come motivo di riscatto delle università italiane contro la vergogna di chi invece la fedeltà al fascismo la giurò. Ecco i loro nomi: Ernesto Buonaiuti (storia delle religioni); Marco Carrara (antropologia); Gaetano De Sanctis (storia antica); Giorgio Errera (chimica analitica); Giorgio Levi Della Vida (lingue orien-

tali); Fabio Luzzatto (diritto privato); Pietro Martinetti (storia della filosofia); Bartolo Nigrisoli (clinica chirurgica); Edoardo Ruffini (diritto romano); Francesco Ruffini (Rettore dell'Università di Torino e padre di Edoardo), Lionello Venturi (storia dell'arte); Vito Volterra (istituzioni di fisica matematica).

Persone diversissime per carattere, formazione scientifica e scelte politiche (si andava dai rappresentanti della destra conservatrice, come Volterra, fino ai militanti socialisti, come Nigrisoli), ma accomunate dalla dignità e dalla volontà di non vendere la propria anima ed il proprio cervello al pensiero unico. E il loro sacrificio fatto dalla rinuncia *sine die* a lavoro, stipendio e carriera accademica



ca risulta ancora più fulgido di fronte alle scuse pietose di quanti, pur dichiarandosi antifascisti (magari dopo, a guerra finita...), fecero quell'ignobile giuramento.

I cattolici giurarono, sì, ma con

“riserva interiore”, mentre i tanti docenti di sinistra in generale, e marxisti in particolare (ad esempio, il latinista Concetto Marchesi, che poi sarà Rettore a Padova durante la Repubblica di Salò) giurarono anch'essi, ma perché “non si poteva lasciare l'università italiana in mano ai fascisti”, o per poter “proseguire un'attività cospirativa attraverso l'insegnamento”. Cari docenti cattolici di sinistra: potevate dire che volevate conservare il posto, lo stipendio e gli onori; in fondo è una cosa umanissima e comprensibile, ed evitavate di usare delle scuse... Com'è che diceva Sciascia?



IMMAGINE TRATTA DAL DOCUMENTARIO PRODOTTO DALLA BBC

L'esperimento carcerario di Stanford

*Andreste mai in prigione **seppure innocenti**? C'è chi lo ha fatto, per **qualche dollaro**, aderendo ad una **ricerca di psicologia sociale**: l'esperimento carcerario di Stanford. La prigione era finta e la durata del progetto **di sole due settimane**. Eppure fu sospeso, per le **pesanti conseguenze psicologiche e fisiche** che si manifestarono **in tutti**, persino nei ricercatori.*

L'esperimento nasce sulla scia degli studi sull'obbedienza all'autorità condotti nel 1963 da Stanley Milgram, studioso di psicologia sociale presso l'Università di Yale. Questa volta lo scenario si sposta a Palo Alto, presso l'altrettanto rinomata Stanford University, dove insegna Philip Zimbardo; e qui bisogna aprire un inciso per citare una curiosa coincidenza, dato che Philip Zimbardo (figlio di immigrati siciliani) e Stanley Milgram (figlio di immigrati ebrei ucraini) erano stati per quattro anni compagni di banco nella stessa *High School* di Brooklyn. Siamo nell'estate del 1971 e il primo passo



Philip Zimbardo durante una conferenza
IMMAGINE TRATTA DA WIKIPEDIA

zio-temporali, contribuirono a far calare nella parte i prigionieri, precipitando gli eventi: il secondo giorno ci fu la prima ribellione. I prigionieri si barricarono insieme in una delle celle, minacciando i carcerieri e chiedendo la libertà. Le guardie chiamarono i rinforzi e sventarono la ribellione, iniziando poi ad escogitare delle tattiche affinché l'alleanza tra i detenuti si rompesse. La più immediata fu di premiare i prigionieri diligenti con comportamenti più rispettosi e celle più accoglienti punendo, invece, i disobbedienti con la cella di isolamento. A questo punto la situazione iniziò a progredire naturalmente, secondo gli accadimenti più tipici e frequenti del regime penitenziario: le guardie

nizzata una visita per i familiari e un colloquio con un sacerdote, il quale mobilitò alcuni avvocati per riscattare i prigionieri. Si sospettò anche un piano del carcerato 8612 per soccorrere i compagni e, sebbene si trattasse di un pensiero paranoico privo di fondamenta, allarmò guardie e ricercatori. Al quinto giorno i prigionieri mostrarono sintomi evidenti di dissociazione individuale e collettiva: il loro comportamento era docile e passivo ma disturbato emotivamente, mentre le guardie continuavano a comportarsi in modo vessatorio e sadico. Anche il numero 819 cercò di ribellarsi, fu quindi punito con l'isolamento e canzonato dai compagni su istigazione delle guardie. Pesantemente scompensato e soccorso da Zimbardo, voleva tornare tra i compagni, invece di

IMMAGINE TRATTA DAL DOCUMENTARIO PRODOTTO DALLA BBC



YouTube



Il documentario BBC
sull'esperimento:
<https://www.youtube.com/watch?v=gb4Q2oz0T1Q>



per realizzare tale ricerca fu di trasformare il seminterrato dell'Istituto in una prigione, somigliante il più possibile a quelle reali e dotata di un sistema di interfono e di video sorveglianza. Il secondo fu di selezionare 24 giovani studenti sani ed equilibrati tra i 75 che avevano risposto all'annuncio pubblicato sul quotidiano locale. Il terzo di estrarre a sorte chi di loro prendesse le vesti di guardia, chi di prigioniero e di istruire, i primi, ad usare liberamente qualsiasi modalità per mantenere l'ordine in carcere, avvertendo i secondi che sarebbero stati utilizzati fedelmente tutti i comportamenti propri del regime penitenziario. Per iniziare, i prigionieri vennero arrestati sulla porta di casa, condotti alla centrale di Polizia, interrogati e, una volta lavati, bendati, cosparsi di polvere battericida e vestiti con divise numerate, berretti di nylon e catena al piede, furono "sbattuti in cella" in comprensibile stato di shock. Dall'altro lato, le guardie, che indossavano occhiali a specchio, divise color kaki dotate di manganelli e che dovevano rivolgersi ai prigionieri chiamandoli per numero, iniziarono le conte notturne, previste per far imparare i rispettivi numeri ai carcerati. L'attenzione posta dai ricercatori ai dettagli psicologici comportamentali e ambientali della simulazione, insieme all'assenza di riferimenti spa-

acquisirono comportamenti di controllo sempre più sadici e svilenti nei confronti dei carcerati, anche solo per passatempo; i prigionieri iniziarono, invece, un processo di perdita di identità e umanità. Privati dei diritti fondamentali, della fiducia nell'altro e del proprio nome, oltre che pesantemente influenzati dal contesto, perdevano progressivamente il confine tra realtà e finzione, fino a diventare incapaci di ribellarsi. Il primo a manifestare pesanti segni di squilibrio psicologico fu il prigioniero numero 8612 che riuscì a convincere le guardie e il direttore del carcere, il professor Zimbardo in persona, del suo reale stato di sofferenza solo dopo ore di grida e comportamenti anomali. I giorni successivi le condizioni peggiorarono ancora, fu orga-

Per iniziare, i prigionieri vennero arrestati sulla porta di casa, condotti alla centrale di Polizia, interrogati e, una volta lavati, bendati, cosparsi di polvere battericida e vestiti con divise numerate, berretti di nylon e catena al piede, furono "sbattuti in cella" in comprensibile stato di shock. Dall'altro lato, le guardie, che indossavano occhiali a specchio, divise color kaki dotate di manganelli e che dovevano rivolgersi ai prigionieri chiamandoli per numero

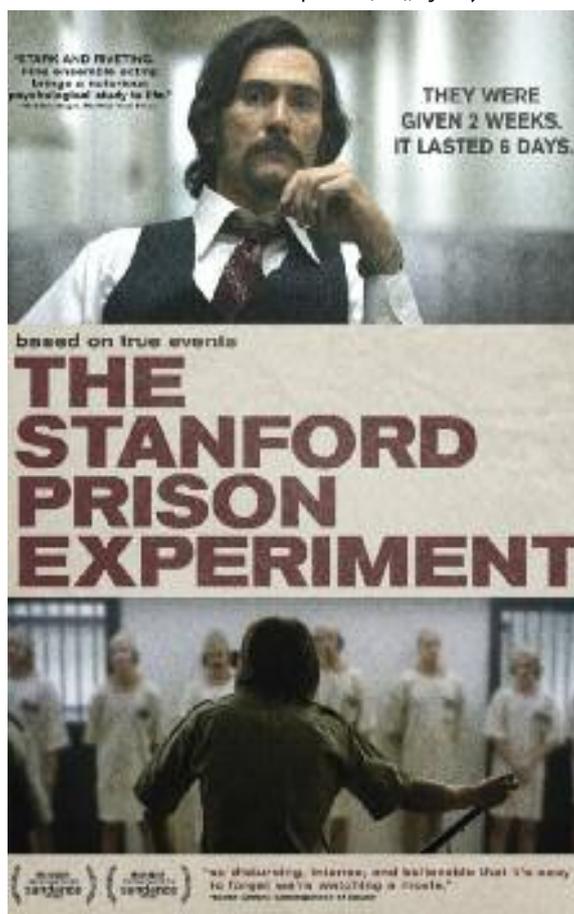
accettare di uscire dal carcere, convinto dal coro di essere stato "cattivo". Finalmente una specializzanda, in visita per interrogare i detenuti, e sconvolta dalle condizioni del carcere, si chiese a voce alta dove fosse finita l'eticità della ricerca. E allora Zimbardo decise di sospendere. Venne composta una Commissione per il rilascio davanti alla quale ogni detenuto doveva testimoniare i motivi che lo potessero scarcerare. Tutti i prigionieri vennero invitati ad attendere in cella il verdetto e, invece di andarsene, obbedirono. Erano passati solo cinque giorni ma la dignità umana, la capacità di distinguere la realtà e la propria libertà di azione e di ribellione erano scomparse. Quali riflessioni si possono trarre dalla ricerca, a parte notare la spaventosa naturalezza con cui si

L'identità umana è un arcipelago di isole che si arricchiscono grazie alle esperienze e alle relazioni con gli altri, possono essere più o meno utili e gratificanti nei vari momenti e contesti della giornata, nonché della vita; ridurre la prospettiva e identificarsi con una sola di tali componenti, significa intravedere il carcere.

il carcere diventò reale e un'altrettanta evidente similitudine con i programmi di real-tv tipo il "grande fratello"? Se Milgram aveva già illustrato quanto l'autorità sottragga le persone dalla responsabilità delle proprie azioni, e qui è il caso delle guardie, Zimbardo evidenzia quali sono le reazioni umane davanti al vissuto di prigionia, isolamento, impotenza e disumanizzazione. L'identità della persona viene smantellata da una condizione senza uscita. L'appartenenza al gruppo, qualunque essa sia, rimane l'unico fattore di umanità a cui l'individuo si aggrappa, anche se ciò comporta il mantenersi nella condizione disumanizzante. Questo processo può essere strumentalizzato, motivo per cui le guardie carcerarie vere sono solite attivare fra i detenuti delle cacce all'uomo, per esempio il più "bravo", oppure alimentare i conflitti fra

gruppi minoritari, per esempio su base razziale, per disgregare ancor più le persone e deviare l'aggressività che, altrimenti, sarebbe usata contro di loro. Permettetemi ora un volo pindarico e approdiamo a quella condizione, né sadica, né colpevole, che può essere percepita senza via d'uscita e privata di appartenenza sociale: la malattia. Un disagio psicologico che porta con sé questo vissuto è la depressione. Ma che dire della malattia cronica? In entrambi i casi, l'identità della persona rischia di fondersi unicamente con quella di malato, creando una gabbia che la isola dagli altri e dalla possibilità di reagire, di ribellarsi alla prognosi della malattia stessa: di vivere il presente. Tanto più le cure sono "asettiche", private dell'aspetto di comprensione, relazione e supporto, tanto

Il DVD del film tratto dall'esperimento (2015), regia di Kyle Patrick Alvarez



più il processo di disumanizzazione e il vissuto di impotenza si attivano, impoverendo le risorse fisiche e psicologiche della persona. L'identità umana è un arcipelago di isole che si arricchiscono grazie alle esperienze e alle relazioni con gli altri, possono essere più o meno utili e gratificanti nei vari momenti e contesti della giornata, nonché della vita; ridurre la prospettiva e identificarsi con una sola di tali componenti, significa intravedere il carcere. Anche nella condizione di malattia la possibilità di fare leva sulle componenti dell'identità, sul coinvolgimento attivo e informato nella cura e sui ruoli sociali che la persona vive quotidianamente, la rendono più capace di reagire, di non sentirsi privata del proprio futuro e prigioniera della diagnosi. 📍



Intervista a Philip Zimbardo, sottotitolata in italiano, realizzata nel 2015: interessantissima perché si parla della violenza in generale, con riferimenti a Isis e Al-Qaeda

https://www.youtube.com/watch?v=Zhl_pqA17IE



Il trailer ufficiale del film prodotto nel 2015



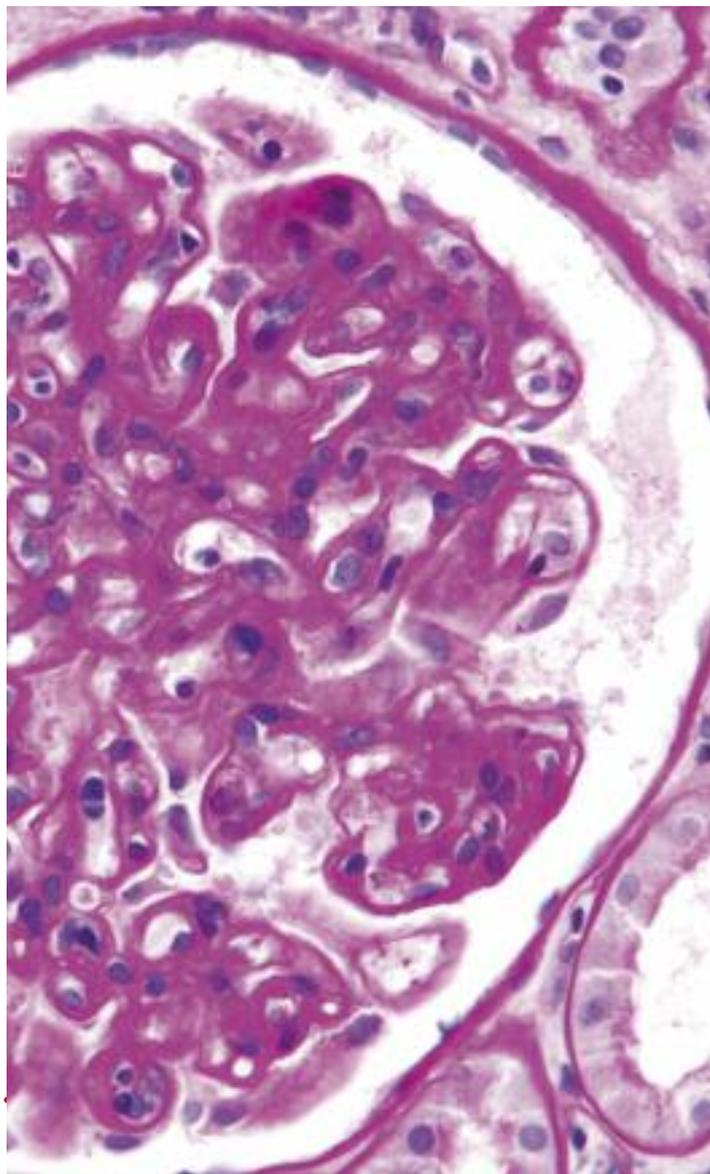
<https://www.youtube.com/watch?v=3XN2X72jFk>



di Periana Minga
Ematologo Contrattista - SC di Ematologia
ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano

nuove prospettive di cura per la malattia linfoproliferativa

*La malattia linfoproliferativa post-trapianto (Post-Transplant Lymphoproliferative Disorders, PTLD) descrive **un gruppo eterogeneo di malattie linfoproliferative** che si sviluppano in seguito alla **terapia immunosoppressiva** in pazienti sottoposti a trapianto allogenico di **organo solido** o di **cellule staminali**.*



Nell'ambito di questo gruppo, sono presenti: forme benigne, come le iperplasiche reattive simil mononucleosiche; forme di severità intermedia, quali le polimorfiche; forme neoplasiche, monomorfiche tipo linfomi a grandi cellule B (la forma più frequente), a cellule T, linfoma di Burkitt e il mieloma.

Il rischio di PTLD dipende dall'organo trapiantato con una frequenza compresa tra 1 e 10%, l'incidenza più alta si verifica a seguito di trapianto di cuore o polmone e più bassa dopo il trapianto di rene; inoltre è più elevata nella popolazione pediatrica probabilmente in relazione all'assenza di una precedente esposizione al virus di Epstein Barr. Infatti, la patogenesi della PTLD, spesso, è strettamente correlata a un'infezione da parte di questo virus. L'ospedale Niguarda, in Regione Lombardia, ha un ruolo leader nei trapianti d'organo: dal 1972 si sono registrati oltre 5.000 trapianti d'organo; solo nel 2014 sono stati effettuati 85 trapianti di fegato, 78 di rene e 4 di pancreas; nello storico si contano 1600 trapianti di fegato, 2400 di rene, 100 trapianti di pancreas e 100 di polmone.

Negli ultimi anni, il numero di casi di PTLD diagnosticata e trattata presso l'Ematologia di Niguarda sono progressivamente aumentati in ragione dell'incremento dei pazienti trapiantati e dell'afflusso di pazienti inizialmente gestiti presso altri Centri e trasferiti all'insorgenza di complicanze. I pazienti accedono presso l'Ematologia di Niguarda per eseguire accertamenti ai fini diagnostici (biopsia della lesione coinvolta), esami strumentali per la stadiazione (TAC, PET, RMN, eventuali esami invasivi) e trattamenti ai fini curativi (immunoterapia e/o chemioterapia).

Ultimamente è stato osservato un aumento della sopravvivenza dei pazienti attraverso le misure di profilassi (prevenzione dell'infezione da virus di Epstein Barr nei pazienti sieronegativi) e di terapia (impiego dei nuovi farmaci immunosoppressivi e/o utilizzo dell'anticorpo monoclonale anti CD 20 in monoterapia o in associazione alla chemioterapia).

La moderna chemioterapia contro i PTLD se da un lato ha aperto nuove prospettive di cura per fasce sempre più ampie di pazienti, dall'altro ha però indotto problemi assistenziali nuovi e complessi a causa delle complicanze e delle comorbidità che possono insorgere in tutte le fasi di cura della malattia.

Pertanto i poli sanitari ad elevata specialità, tra i quali l'Ematologia, sono impegnati nello sviluppo di programmi scientifici ed assistenziali complessi e onerosi per garantire ai pazienti trapiantati il trattamento delle complicanze e una sempre maggiore qualità e quantità di vita. 



speciale



18 anni insieme ad Ams Onlus

Una grande festa per i 18 anni di Ams

Nel 2016 Associazione Malattie del Sangue Onlus diventa maggiorenni. L'indipendenza, la consapevolezza e la forza dell'identità non sono meri valori anagrafici ma il risultato di un lavoro costante e spesso non faci-

le. Gli anni accanto all'Ematologia di Niguarda hanno rappresentato per l'associazione l'opportunità di entrare in relazione con tante persone. Nata con l'obiettivo di promuovere il benessere e le possibilità di cura dei

pazienti ematologici, cresciuta grazie alla generosità di quanti hanno creduto nei suoi progetti, Ams oggi è sicura che ciò che la rende davvero "grande" sono le persone e i legami che nel tempo è riuscita a costruire. Si tratta di

un patrimonio che continuerà a dare i suoi frutti, accogliendo sfide sempre più ambiziose e indirizzando risorse, energie e professionalità attorno alla sua mission essenziale: il paziente ematologico al centro.



Gli ambiti di intervento

ECCELLENZA ASSISTENZIALE

L'associazione mette a disposizione personale medico e sanitario in aggiunta a quello previsto dall'Azienda Ospedaliera e sviluppa servizi aggiuntivi quale ad esempio il supporto psicoterapeutico rivolto ai pazienti ricoverati in Alta Intensità di Cura Ematologica. Dal 2015 l'Associazione ha attivato un progetto di volontariato dedicato all'accoglienza del malato e al supporto nelle varie fasi del percorso di cura.

INNOVAZIONE TERAPEUTICA

Ams Onlus ha promosso la nascita di una unità operativa dedicata ai protocolli clinici, sostenendo parte dei costi per l'equipe di figure specialistiche necessarie a facilitare, incrementare e monitorare l'utilizzo delle nuove terapie ematologiche.

RICERCA BIOLOGICA

L'associazione sostiene le spese per il personale, per i materiali e i reagenti impiegati nel Laboratorio di Ricerca dell'Ematologia al fine di accrescere le conoscenze sui meccanismi di insorgenza e sviluppo di leucemie, mielomi e linfomi.

FORMAZIONE DI ALTO LIVELLO

L'associazione mette a disposizione borse di studio per la frequenza alla Scuola di Specialità in Ematologia per i giovani medici; inoltre sponsorizza la partecipazione dei medici e ricercatori ai convegni nazionali e internazionali più importanti, in un'ottica di aggiornamento e formazione continua.

INFORMAZIONE E DIVULGAZIONE SCIENTIFICA

L'associazione mette a disposizione strumenti informativi cartacei e online rivolti alle persone e alle famiglie che si trovano ad affrontare una malattia del sangue. Ams Onlus è promotrice del Gruppo di Supporto Pazienti affetti da Macroglobulinemia di Waldenström, in partnership con i più autorevoli network internazionali.

Mission di Ams Onlus

Associazione Malattie del Sangue Onlus è una Organizzazione di Volontariato iscritta al Registro della Regione Lombardia. L'associazione opera dal 1998 per migliorare le opportunità di guarigione e la qualità della vita dei pazienti affetti da malattie del sangue quali leucemie, linfomi maligni, mielomi, anemie, malattie della coagulazione. I destinatari prevalenti delle sue attività sono i pazienti in cura presso la Struttura Complessa di Ematologia dell'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda (dati sull'utenza: più di 700 casi trattati /anno per i soli reparti di degenza e Centro Trapianti di Midollo). Per realizzare le finalità statutarie Ams Onlus si avvale del supporto di volontari dedicati ad attività di raccolta fondi e alla promozione di momenti di socializzazione e incontro tra pazienti.

Abbiamo chiesto di riassumere al massimo in **140 caratteri** che cosa rappresenti l'Associazione per le persone che l'hanno conosciuta da vicino:
ecco alcune delle risposte

Salvatore Lanno, volontario Ams:

Attenta Mai Superficiale.
Amata Meritatamente Sempre,
Avvolge Meravigliose Simpatie.
Argina Malanni Silenziosamente.
Accoglie Minuziosamente
"Sentimenti".

Fabiola Quietì, sostenitrice Ams:

Un punto di riferimento
fondamentale per tutti noi!

Alessandra Trojani, biologo genetista Ams a Niguarda:

AMS è una comunità aperta di persone che hanno l'obiettivo comune di offrire aiuto, sostegno, solidarietà nel percorso verso la guarigione delle malattie ematologiche.

Alessandra Bossi, volontaria e sostenitrice Ams:

Cosa rappresenta per me Ams?
Tanto, tantissimo, un'amica! Ma di sicuro ciò che a mio avviso rappresenta è pari alla Sua fondatrice ed ispiratrice ossia la Dr Morra: forza ed autenticità.

Maria Grazia Astolfi Gregori,
volontaria e sostenitrice Ams:

Un luogo dove ci si confronta
e si discute senza
protagonismi
Un luogo d'amicizia, di
solidarietà dove è bello stare.

Marco Dalcéri,
sostenitore Ams:

Una grandiosa famiglia
ricca
di speranza...
professione...
e umanità!

Marco Brusati, segretario Fms:

Come una bella sposa, da accudire,
amare e comprendere; tutto ciò
che è dato non è vano.

Piera Lanzo,
infermiera e volontaria Ams:

**Ams è colei che attraverso il
volto e l'aiuto di molti è stata ed
è vicino, con affetto, ai malati e
alle loro famiglie, in modo
discreto ma "efficace".**

Ed ecco una speciale
dedica da parte del
Senatore e Architetto Roberto Biscardini

I pazienti di ematologia e i loro accompagnatori non possono non venire a contatto con l'associazione quando, nei tempi di attesa, tra una visita e l'altra, una terapia e l'altra, un prelievo, iniziano a frequentare l'ambulatorio di Niguarda.
Tra i primi timori e le prime speranze si inizia a familiarizzare con la rivista Ematos che trovano sui tavoli delle sale d'attesa. Poi con il passare del tempo, magari con gli anni, conoscono AMS sempre di più. Il grande valore di un volontariato che integra le risorse del sistema sanitario con professionalità e umanità. Capita ai più: a poco a poco ti dimentichi di essere malato, scopri un mondo nuovo e anche nuovi amici.

18 anni insieme ad **AMS Onlus**

MEMBRI DEL CONSIGLIO DIRETTIVO DI AMS ONLUS

Enrica Morra presidente - *Coordinatore Scientifico della Rete Ematologica Lombarda*

Paola D'Amico vicepresidente - *giornalista*

Laura Cozzi Vitaloni *consulente e sostenitrice*

Vincenzo Draisci *medico*

Valentina Mancin *medico specialista ematologo della S.C. di Ematologia dell'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda*

Angiola Tavecchio Ballabio *docente*

Paolina Testa *avvocato*

Antonello Veronese *consulente e sostenitore*



Un percorso di risposte a bisogni reali dei pazienti

In diciotto anni l'associazione ha raccolto e reinvestito a favore dell'Ematologia di Niguarda fondi per oltre 6 milioni di euro, contribuendo in modo determinante a rendere il Centro un polo di eccellenza a livello regionale e nazionale.

Finanziamenti dal 1999 al 2010

Contratti di collaborazione a medici e biologi - borse di studio	€ 1.519.500,00
Scuola di specialità	€ 838.600,00
Infermieri di supporto	€ 574.000,00
Convegni/congressi/riunioni	€ 246.500,00
Cure e assistenze domiciliari	€ 297.500,00
Consulenze specialistiche e nuovi protocolli clinici	€ 147.500,00
Realizzazione Laboratorio di Terapia Cellulare, apparecchiature ed arredi	€ 519.000,00
Reagenti per il laboratorio	€ 178.000,00
Arredi Day Hospital/reparto/ambulatorio/segreteria	€ 83.700,00
Iscrizioni alla Società Italiana di Ematologia per i giovani ematologi	€ 22.000,00
Accreditamento al Registro Trapianti	€ 7.500,00
Realizzazione Clinical Trial Unit	€ 55.000,00
TOTALE	€ 4.286.800,00

Finanziamenti dal 2011 al 2015

Contratti di collaborazione a medici e biologi - borse di studio	€ 1.069.047,00
Scuola di specialità	€ 468.000,00
Infermieri di supporto	€ 269.400,00
Consulenze specialistiche e nuovi protocolli clinici	€ 83.572,00
Compensi per medici/biologi	€ 230.484,00
Laboratorio di Terapia Cellulare, apparecchiature (SEPAX)	€ 42.168,00
TOTALE	€ 2.162.671,00

Il bilancio 2015 è in fase di approvazione e appena disponibile sarà pubblicato sul sito www.malattiedelsangue.org. Per maggiori informazioni, si prega di contattare la Segreteria dell'Associazione.



di Alfredo Molteni e Marta Riva

Ematologo, Dirigente Medico - SC di Ematologia
ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano

Ematologo Contrattista - SC di Ematologia
ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano

Rete Ematologica Lombarda

i vantaggi per la ricerca: il caso delle Sindromi Mielodisplastiche

La Rete Ematologica Lombarda nasce per **garantire assistenza adeguata** per tutti i pazienti affetti da **malattie ematologiche**, in tutti i centri ospedalieri della regione Lombardia impegnati nella cura delle malattie del sangue quali **leucemie, linfomi, mielomi, anemie, patologie emorragiche e trombotiche**. A tale scopo sono state istituite **Commissioni tecniche su patologie specifiche** guidate dagli specialisti del settore per l'elaborazione di **percorsi diagnostico-terapeutici ed assistenziali condivisi**.



Proprio all'interno delle Commissioni si è sempre di più rafforzata l'idea che l'unione delle forze in campo poteva dare anche di più. In particolare è stato facile riconoscere l'ambiente Rel come ambito privilegiato per condurre ricerca clinica e promuovere l'innovazione delle cure per i pazienti ematologici. Parliamo in particolare della commissione per la diagnosi e cura delle Sindromi Mielodisplastiche (MDS).

La ricerca clinica passa inizialmente dalla raccolta delle informazioni. La Commissione MDS ha creato un archivio per la raccolta dei dati clinici dei pazienti consenzienti. Tale archivio è un prezioso strumento per conoscere sempre di più la patologia. Infatti, da esso si ricavano importanti informazioni sull'incidenza e frequenza di queste forme, sulle caratteristiche cliniche, la prognosi e l'efficacia dei trattamenti. La lettura dei dati dell'archivio ha già portato alla presentazione di due comunicazioni al congresso della Società Europea di Ematologia nel 2014: *Adherence to guidelines in prescribing iron chelation therapy in MDS patients* e *The incidence of comorbidities at the time of diagnosis in patients affected by myelodysplastic syndromes: overview through the Rel (Rete Ematologica Lombarda) disease registry*.

La condivisione delle esperienze su importanti ambiti di cura, quali la terapia "ferrochelante" in corso di supporto trasfusionale cronico e la terapia "ipometilante" nel paziente con MDS ad alto rischio, ha permesso di lavorare alla stesura e alla pubblicazione di due articoli scientifici pub-

blicati su riviste internazionali: *Hematological improvement during iron-chelation therapy in myelodysplastic syndromes: the experience of the Rete Ematologica Lombarda*, pubblicata su *Leukemia Research* nel 2013, e *The influence of disease and comorbidity risk assessments on the survival of MDS and oligoblastic AML patients treated with 5-azacitidine: a retrospective analysis in ten centers of the Rete Ematologica Lombarda*, pubblicata ancora su *Leukemia Research* nel 2016.

La Commissione è un ambito privilegiato anche per promuovere protocolli clinici per la sperimentazione di nuovi farmaci, o per osservare le caratteristiche in termini di efficacia e di tolleranza di farmaci da poco entrati in commercio. Per esempio lo studio Eporel1, promosso dalla Commissione MDS e adesso in corso, si prefigge di valutare in questo senso le nuove "eritropoietine biosimilari".

Infine la ricerca è anche biologica. Con il progetto BioRel i centri aderenti raccolgono, nell'abito di esami clinici già programmati, materiale biologico dei pazienti consenzienti. Questo materiale è preservato secondo metodiche comuni all'interno del progetto in modo da poter essere utilizzato per disegni di studio biologici condivisi. Gli studi biologici sono fondamentali per caratterizzare meglio le malattie e per scoprire nuovi farmaci sempre più mirati all'obiettivo e con meno effetti collaterali. La REL ha un enorme potenziale nell'attività di ricerca medica: è nostra responsabilità sfruttare questo potenziale quanto più possibile. ●

protocollo REL-PhilosoPhi34

accettati all'ASH 2015 i risultati

L'ASH è il più importante **Congresso di ematologia**, che si tiene ogni anno negli Stati Uniti, ad inizio dicembre. Qualunque ricercatore, si tratti di studi clinici o biologici, **spera che la sintesi del proprio lavoro venga accettata** e presentata a questo convegno che riesce ad unire aggiornamento, novità, prospettive future, **in tutti i campi dell'ematologia**.

di Ester Pungolino

Ematologo, Dirigente Medico - SC di Ematologia
ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano

Ma quali sono gli obiettivi del protocollo PhilosoPhi34? Il titolo descrive solo l'obiettivo primario: *Studio non randomizzato di fase II con Nilotinib 300mg BID in pazienti con nuova diagnosi di leucemia mieloide cronica (LMC) in fase cronica, al fine di verificare la scomparsa delle cellule CD34+/lin-Ph+ midollari durante il trattamento.* Più semplicemente, siamo partiti dal presupposto che non è ancora del tutto chiaro che cosa succeda alle cellule staminali (alle cellule più immature), CD34+/lin-Ph+, della leucemia mieloide cronica, durante il trattamento con inibitori delle tirosin chinasi. Questi farmaci, che fanno parte delle target therapy (delle terapie mirate specificamente contro la malattia) hanno un meccanismo d'azione che non ci spiega perché le cellule staminali malate dovrebbero ridursi. Esistono studi di laboratorio che indicano una riduzione in vitro ed altri, in vivo, mostrano una diversa riduzione a seconda del far-

maco usato. Uno studio in particolare, italiano (Defina, Bocchia), ha mostrato che in pazienti trattati con Nilotinib si aveva una riduzione maggiore delle cellule staminali malate. Su 5 pazienti trattati alla diagnosi con Nilotinib, avevano addirittura segnalato la scomparsa delle staminali malate. Un dato di grandissimo interesse che doveva essere confermato su un numero più alto di pazienti. E così abbiamo deciso di provarci: abbiamo designato uno studio che prevedesse, alla dia-



57th ASH® Annual Meeting and Exposition



gnosi, un normale trattamento dei pazienti affetti da leucemia mieloide cronica, con Nilotinib a dosi standard; con i normali controlli previsti per valutare la risposta al trattamento, secondo le raccomandazioni internazionali. Ma in più, abbiamo previsto di prelevare, ad ogni controllo, del sangue midollare sul quale andare a verificare, mediante selezione cellulare e FISH, la scomparsa delle cellule midollari CD34+/lin-Ph+ nei pazienti in risposta citogenetica completa, dopo 6 me-

Table 1. Molecular Response (MR) in CP-CML patients treated with Nilotinib 300mg BID from diagnosis.

MR IS	3 months		6 months		12 months	
≤10%	67/71	94%	57/57	100%	40/41	97.50%
≤1%	57/71	80%	55/57	96.50%	40/41	97.50%
≤0.1%	17/71	24%	41/57	72%	35/41	85%
≤0.01%	3/71	4%	19/57	33%	20/41	48.70%
MR4.5(UD)	2/71	2.80%	10 (6)/57	17.5% (10.5%)	15 (9)/41	36.5%(22%)

UD: undetectable

preliminari

si di trattamento con Nilotinib. Non solo, abbiamo anche previsto uno studio di gene profiling expression, per cercare di individuare cambiamenti significativi nelle proteine presenti nelle cellule, capaci di giustificare i diversi tipi di risposta al trattamento o di aiutarci a capire i diversi comportamenti biologici della leucemia mieloide cronica.

A questo, ora lo possiamo dire, si aggiungeva

un altro obiettivo, non dichiarato: quello di dimostrare che le ematologie della Rete Ematologica Lombarda (REL) potevano lavorare insieme ad un progetto molto ambizioso.

Ed i risultati ci sono stati: 15 Centri della REL hanno partecipato allo studio, con Niguarda come Cen-

tro Coordinatore e Sponsor, in quanto Ente attuatore della REL; abbiamo arruolato gli 87 pazienti richiesti; abbiamo condotto le analisi previste dal protocollo ma, soprattutto, abbiamo trattato i pazienti secondo la nostra normale pratica clinica.

Seppure i dati siano ancora preliminari, la ricerca delle staminali malate (cellule midollari CD34+/lin-Ph+) ha mostrato un progressivo decremento della quota rilevabile. Infatti, a 3 mesi di trattamento, solo in 8 su 48 pazienti valutabili (16,6%) si sono ancora trovate staminali malate; a sei mesi (obiettivo primario) solo in 4 su 51 (7,8%) si sono trovate staminali Ph+ e a 12 mesi in nessuno dei 31 pazienti valutabili.

Anche i dati di gene profiling expression sono estremamente interessanti ed all'ASH 2015 è stato accettato un abstract anche su questa parte dello studio.

Il monitoraggio della risposta al trattamento (non è l'obiettivo primario ma è per noi motivo di orgoglio) indica una percentuale di risposte molecolari profonde, ottenute en-

Su 5 pazienti trattati alla diagnosi con Nilotinib, avevano addirittura segnalato la scomparsa delle staminali malate. Un dato di grandissimo interesse che doveva essere confermato su un numero più alto di pazienti. E così abbiamo deciso di provarci.

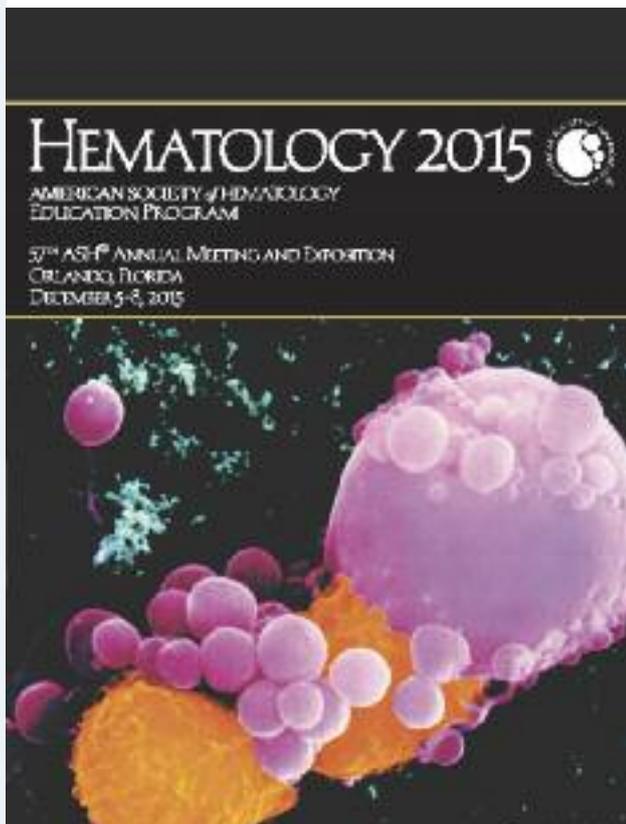
tro il primo anno di terapia, che ben pochi studi possono vantare.

La sintesi dei risultati è riportata nella tabella 1, presentata all'ASH 2015.

Dati di questo rilievo richiedono una grande capacità di gestire il paziente e gli effetti collaterali del farmaco. Capacità confermata da tutti i Centri della REL partecipanti allo studio, considerata la rilevanza dei risultati. 

Altro obiettivo, non dichiarato: quello di dimostrare che le ematologie della Rete Ematologica Lombarda potevano lavorare insieme ad un progetto molto ambizioso. Ed i risultati ci sono stati

Il monitoraggio della risposta al trattamento (non è l'obiettivo primario ma è per noi motivo di orgoglio) indica una percentuale di risposte molecolari profonde, ottenute entro il primo anno di terapia, che ben pochi studi possono vantare. Dati di questo rilievo richiedono una grande capacità di gestire il paziente e gli effetti collaterali del farmaco. Capacità confermata da tutti i Centri della REL partecipanti allo studio, considerata la rilevanza dei risultati.



le piastrine vanno all'Ash

Nel dicembre 2015 **l'esperienza dell'ematologia di Niguarda nel campo delle piastrinopemie autoimmuni è stata premiata al congresso della Società americana di ematologia - ASH**, per gli addetti ai lavori: **due contributi inviati ed entrambi accettati. Una bella soddisfazione! Ma come è andata?**



di Silvia Cantoni

Ematologo, Dirigente Medico - SC di Ematologia
ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano

Tutti gli anni negli USA, agli inizi di dicembre, si svolge l'ASH, un congresso che ospita relatori illustri ed esperti ematologi da tutto il mondo. L'ASH è anche la vetrina dove esporre le ricerche in corso nei diversi campi dell'ematologia, condividerne i risultati con colleghi e mantenere alto il livello dell'aggiornamento in un mondo in rapidissima evoluzione. Tutto questo si ottiene inviando dei brevi riassunti (gli *abstracts*): quelli che "passano" la selezione verranno poi esposti come poster durante il congresso.

E noi abbiamo scritto e inviato 2 di questi *abstract* ed entrambi hanno superato le selezioni: e fin qui un po' ce lo aspettavamo. Ma la sorpresa è stata che entrambi gli argomenti presentati venissero selezionati anche per essere discussi in pubblico: un privilegio riservato a argomenti di particolare rilevanza e che vengano considerati meritevoli di una discussione fra esperti.

E così, nella cornice di Orlando, in Florida, le piastrine italiane sono "salite sul palco", nel vero senso del termine.

Il primo contributo approfondiva alcuni aspetti delle cause che portano alla insorgenza della piastrinopenia autoimmune - in breve, ITP - mentre il secondo riguardava la sua terapia.

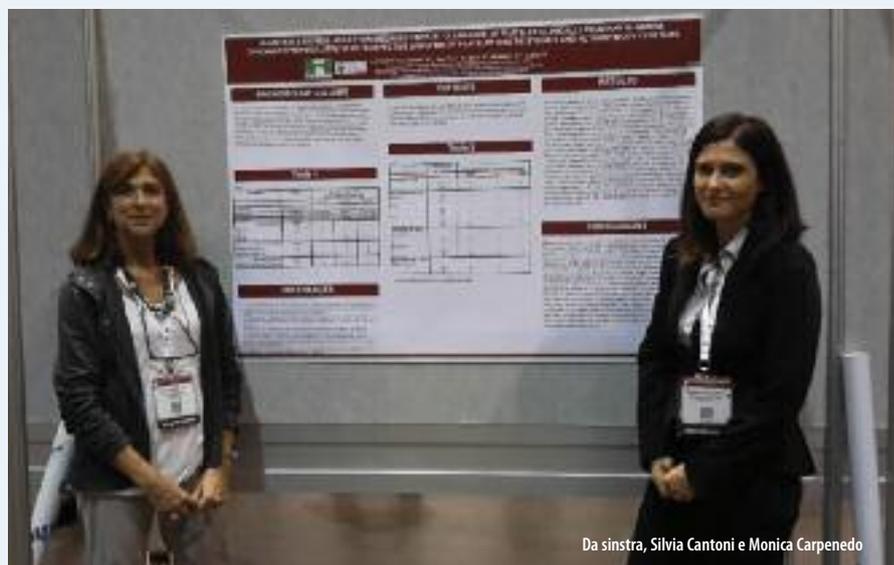
L'ITP è una malattia rara e per approfondire le conoscenze su questa malattia è indispensabile raccogliere informazioni su un numero ampio di casi. Niguarda da alcuni anni ha un interesse specifico su questa malattia e offre ai

pazienti un ambulatorio dedicato che segue più di 300 casi. Questo ci ha consentito di dare il nostro contributo nel campo delle cause che portano alla piastrinopenia. I risultati sono stati esposti nel corso di una riunione informale fra esperti nel campo, il *Morning breakfast meeting on ITP*: si sa, gli americani amano coniugare cibo e scienza... a stomaco pieno si pensa meglio.

Il lavoro sulla terapia è invece stato il risultato di una collaborazione con altri 8 Centri italiani che si occupano di ITP: le diverse esperienze sono state condivise e hanno portato a dati molto interessanti riguardo all'efficacia di due nuovi farmaci per il trattamento di questa malattia. La rilevanza di questo studio sta nuova-

mente nella numerosità dei pazienti studiati che è stata ottenuta grazie alla costante collaborazione fra ematologi che si dedicano alla cura delle persone con ITP: un bel esempio di come la condivisione delle conoscenze migliori l'assistenza. E questa collaborazione ha dato i suoi frutti: i dati sono stati selezionati per essere esposti e commentati nell'ambito di una sessione di lavoro dedicata ai progressi nel campo dell'ITP.

Insomma, questo ultimo ASH ha dato un grande riconoscimento di professionalità alla ricerca clinica italiana che vogliamo condividere in particolare con le persone affette da ITP che ci insegnano molto sulla loro malattia a ogni visita di controllo. 🍷



Da sinistra, Silvia Cantoni e Monica Carpenedo



verso un servizio di accoglienza, accompagnamento e informazione

Ams Onlus, in stretta collaborazione con il personale medico e infermieristico dell'Ematologia di Niguarda, sta strutturando un'attività di volontariato per supportare i pazienti nel percorso di cura che offrirà informazioni, orientamento e aiuto in caso di particolari necessità.



Le volontarie Rossana Pizzocolo,
Carola Valitutti, Anna Maria
Nosari e Gio Tavecchio

Per comprendere meglio i reali bisogni delle persone che afferiscono alle strutture Ambulatorio e Day Hospital Ams Onlus si è rivolta direttamente ai pazienti e alle persone loro vicine. Si è trattato di un momento di conoscenza prezioso che ha fornito importanti spunti per indirizzare e strutturare al meglio il servizio che l'associazione intende attivare in ospedale. Ecco nel dettaglio chi sono e cosa ci hanno detto i 74 pazienti che hanno aderito alla nostra indagine.

LE PERSONE CHE HANNO RISPOSTO

Gli intervistati hanno in media 64 anni, anche se oltre il 50% ha più di 65 anni. Il 63% sono uomini. La maggioranza delle persone che abbiamo incontrato (86%) vive a Milano o Provincia, il restante 16% raggiunge Niguarda

da muovendosi dalle Province di Como, Lodi, Monza e Brianza, Novara e Varese. Nel 57% dei casi i tempi di percorrenza per raggiungere l'Ospedale sono abbastanza ridotti (meno di 30 minuti) ma molte persone (il 31%) impiegano quasi un'ora a raggiungere la Struttura e il 12% degli intervistati afferma di impiegare più di un'ora.

Nel percorso di cura i pazienti incontrati si sono rivolti per il 31% sia ad Ambulatorio sia a Day Hospital, nel 19% dei casi la struttura di riferimento è solo l'Ambulatorio e nel 26% il Day Hospital, mentre il 24% ha avuto anche esperienze di ricovero.

I TEMPI DI ATTESA

La maggior parte degli intervistati riferisce che i tempi di attesa dall'appuntamento all'orario effettivo delle visite possono essere

Il giudizio sulla disponibilità di tempo del personale è molto positivo. Il 32% degli intervistati riferisce di essere pienamente soddisfatto sia dallo staff medico-infermieristico sia dal personale di accettazione



volontariato in ospedale

Ams Onlus cerca volontari da dedicare all'accoglienza e all'informazione delle persone in cura presso i settori Ambulatorio e Day Hospital dell'Ematologia di Niguarda. I volontari opportunamente formati, presteranno servizio la mattina presso il corner informativo dell'associazione. Le attività consisteranno nell'incontro con i pazienti e nella rilevazione dei bisogni e delle eventuali necessità, nella distribuzione di materiale informativo, nell'orientamento in ospedale e nella promozione delle attività dell'associazione.

anche molto lunghi. In particolare nel settore Day Hospital, una volta effettuato il prelievo non è possibile programmare i tempi di effettuazione della visita e, eventualmente, delle terapie. Ciò rappresenta un disagio soprattutto per i pazienti che lavorano o che sono accompagnati da figli o parenti che devono prendere permesso - in alcuni casi ferie - per seguire il proprio caro nella giornata di visita o terapia. Se da una parte è emerso il bisogno di accorciare i tempi di attesa (o almeno trovare il modo di riempire i tempi "vuoti"), al contempo abbiamo registrato una grande consapevolezza riguardo alla complessità delle cure, che detta i ritmi di lavoro: "Per quanto riguarda le attese in Day Hospital", ci ha detto un paziente, "penso

che non dobbiamo lamentarci. Attendere è necessario, vista la modalità di cura. Qui si trova sempre da chiacchierare... A volte si chiacchiera anche troppo! Una volta che ti ricevono i medici sono molto disponibili."

LE FIGURE DI RIFERIMENTO

Il 72% dei partecipanti si reca alle visite accompagnati, il 23% da solo per scelta, mentre quattro persone su 74 non hanno nessuno che potrebbe accompagnarle, anche se ne avrebbero necessità.

Il 27% dei pazienti riferisce di avere una sola persona su cui fare affidamento, il 45% fa affidamento su due persone e il restante 27% su tre o più persone; un intervistato ci ha detto di non avere nessuna figura parentale o ami-

cale su cui fare affidamento. Le persone più vicine sono il coniuge (65%) oppure i figli/genitori (72%).

IL RAPPORTO CON IL PERSONALE DELLA STRUTTURA

Il giudizio sulla disponibilità di tempo del personale è molto positivo. Il 32% degli intervistati riferisce di essere pienamente soddisfatto sia dallo staff medico-infermieristico sia dal personale di accettazione. Secondo il 55% sono i medici ad avere più tempo a disposizione per l'ascolto del paziente, secondo il 20% sono gli infermieri. L'80% degli intervistati sente di riuscire ad esprimere adeguatamente i propri problemi, dubbi e necessità, e allo stesso tempo si sente capito dal personale. Il restante 20% esprime la necessità di rafforzare il rapporto con i sanitari e di ricevere maggiori informazioni.

I SUGGERIMENTI DEI PAZIENTI

Per quanto riguarda i primi accessi alla Struttura Ematologica alcuni pazienti suggeriscono di stendere un vademecum per orientarsi in ospedale, con informazioni sulle tempistiche, le visite, la scansione della giornata in ospedale. "Il problema è l'inizio", riferisce un paziente in cura da due mesi, "una volta che entri nel meccanismo è molto più semplice". Altre informazioni che alcuni intervistati suggeriscono di sviluppare riguardano l'alimentazione, gli stili di vita, nonché i diritti del malato e la normativa di riferimento. 



sono destinare alla ricerca azioni, titoli d'investimento e immobili. Anche nella stipula di una polizza vita, è possibile indicare come beneficiario Fondazione Malattie del Sangue Onlus; si tratta di una modalità semplice e vantaggiosa dal punto di vista fiscale: i premi di volta in volta pagati sono ammessi quali oneri detraibili in occasione della dichiarazione dei redditi. Naturalmente l'indicazione del beneficiario nella polizza può essere cambiata in qualunque momento. Se vuoi saperne di più siamo a disposizione per organizzare - senza obbligo alcuno - un incontro informativo con i nostri notai. ☎

Marco Brusati
Fondazione Malattie del Sangue Onlus
Piazzale Carlo Maciachini 11 - Milano
Tel. 02 29 51 1341
segreteria@malattiedelsangue.com

lasciti testamentari per la ricerca: meno del 10% degli italiani fa testamento

Ormai non fa più tanto scalpore, leggendo un quotidiano, la notizia che "Gastone" il gatto soriano ha ereditato una fortuna; certo l'affetto per gli amici animali può essere centrale per tante persone ma forse c'è bisogno di ricordare e ribadire con forza quanto possiamo fare per migliorare la vita di chi conduce la sua battaglia contro la leucemia, il linfoma o il mieloma. Oggi più che mai esprimere le ultime volon-

tà a favore di soggetti impegnati nella ricerca in campo ematologico, come Fondazione Malattie del Sangue Onlus, significa dare opportunità di cura e guarigione a tutti i malati che ancora non possono avvalersi di terapie risolutive. Disporre un lascito solidale a sostegno della causa che più si ha a cuore non va considerata una cosa "da ricchi": anche una somma di denaro relativamente piccola, un gioiello o un'opera d'arte, è importante; inoltre si pos-

non c'è due senza tre

Marcello Guasconi

Ed eccoci tornati, più puntuali delle cartelle di Equitalia (ma infinitamente più simpatici), più spediti di un treno in corsa (ma infinitamente meno catastrofici) e divertenti come al solito (quindi infinitamente divertenti). Chi siamo? Siamo la "Compagnia Teatrale Globulo Rosso" che da tre anni ormai organizza commedie teatrali a scopo di beneficenza per Ams e Fms Onlus. Quest'anno come già detto non siamo stati da meno, e la commedia dal titolo "Oggi gaudenti domani clienti", andata in scena il 30 gennaio scorso, ha ottenuto la solita ondata di successo. Se non siete venuti a vederla (e quindi peggio per voi) vi dovrete accontentare delle bellissime foto promozionali di **Johnny He-art Photography**. ☎



Vedovo - Vincenzo D'Amico



GianAchille Da Vimodrone - Giuseppe Teruggi



Signora Putrezia - Patrizia Ghiglietti



Signora Enrichetta - Vera Zanoni



San Priaco Mandorlato - Marcello Guasconi



Allegra Della Morte - Eliana Guasconi



Nonno Stradivarius - Giuseppe Teruggi



Domenica Sabatino - Aurora Rubino



Don Perignon - Luca Ragazzo



Felice Della Morte - Marcello Guasconi



galà di Natale 2015

Giovedì 26 novembre 2015, nella cornice d'eccezione della Sala Barozzi dell'Istituto dei Ciechi di Milano si è tenuto il Galà di Natale a sostegno dei percorsi di accoglienza e cura dei pazienti ematologici. Massimo Mennuni col suo Extemporaneo Trio ha dedicato alla grande famiglia Ams alcuni brani di Gershwin, Rodgers, ballate francesi e altre intramontabili del cinema hollywoodiano. 

Eliana e Marcello Guasconi

Barbara Lo Bianco e Beatrice Colombo

Enrica Morra e Paola D'Amico

Roberto Dell'Acqua Bellavitis

Cristina De Nigris, Paola D'Amico ed Enrica Morra

Rino e Laura Conetta con Milvia, Alice e Claudio Franceschini



Extemporaneo Trio

Fabiola Quietì, Alain Bonati e Piera Lanzo

Francesca, Camilla, Alessia, Mara Canzi, Marta e Periana Minga

Giancarlo Galimberti e consorte



Licia Parini e Romina Galimberti con consorti



Marco Trivelli e Laura Pezzetti



Maria Costabile con il marito Nino



Massimo Mennuni



Paolo Firpo



Lorenzo Gazzano



Maria Grazia e Giovanni da Rios



Rinaldo Sala e famiglia



Partecipa alla grande festa di compleanno di Ams Onlus

Giovedì 5 Maggio 2016, ore 20.00

al ristorante dell'**Hotel Holiday Inn Assago** Tangenziale Ovest km 19



google map

Ams Onlus festeggia 18 anni

contributo solidale a favore dell'Ematologia di Niguarda: € 70 a persona

È gradita la conferma di partecipazione

tel. 02 64 25 891 – email associazione@malattiedelsangue.org

il Gruppo di Supporto Pazienti WM-Italy compie un anno



di Ermanno Chiavaroli

Dopo un anno di attività, il Gruppo di Supporto pazienti WM-Italy (nato per iniziativa dell'Associazione Malattie del Sangue Onlus) conta circa 50 membri, sparsi nell'intero territorio nazionale. Utilizzando come strumento il forum online, il gruppo ha facilitato numerosi scambi di informazioni tra i componenti riguardo eventuali dubbi e quesiti sulle evoluzioni della malattia, sulle opzioni terapeutiche e sulle preoccupazioni dei pazienti. Tali scambi informativi hanno permesso ai pazienti di acquisire una maggiore consapevolezza delle manifestazioni della propria malattia e di mitigare le loro preoccupazioni. Molti dei pazienti aderenti alla comunità si sono attivati supportando il gruppo come volontari e partecipando agli eventi dell'associazione. I materiali tradotti e rivisti dai medici di Ams Onlus sono ora disponibili e scaricabili online.

Ams Onlus è una organizzazione non profit che supporta i pazienti di malattie del sangue, inclusi i pazienti WM, in Italia. Per poter mettere concretamente il paziente al centro, oltre alle donazioni volontarie, raccoglie fondi attraverso eventi sociali (cene di beneficenza, concerti, etc.) ed altre attività. Nel corso del 2015, grazie alla collaborazione con l'International Waldenström Macroglobulinemia Foundation (IWMF) e la casa farmaceutica Janssen, è stato ottenuto il finanziamento interamente dedicato alla traduzione e stampa della serie di opuscoli di IWMF dedicati alla divulgazione scientifica e all'informazione sulla WM rivolta ai pazienti, ai familiari e ai caregiver.

I materiali in corso di traduzione, in dettaglio, sono i seguenti: Immunologia di base, Test medici, Esami del sangue, Domande e risposte, Rassegna dei possibili trattamenti.

Gli opuscoli saranno messi gratuitamente a disposizione in versione cartacea e online. Nel frattempo, grazie alla fattiva collaborazione di molti dei membri del gruppo pazienti Italia, sono state tradotte in tempi record le schede informative sintetiche riguardo alle caratteristiche della patologia e alle principali terapie, già scaricabili dal sito IWMF (www.iwmf.com).

L'iniziativa ha rappresentato un bell'esempio di collaborazione volontaria dei membri del gruppo di supporto WM-Italy e ha rafforzato la coesione e il supporto reciproco tra i partecipanti. 



Save the date

Sabato 28 maggio 2016

**Incontro dei Pazienti del Gruppo Supporto WM-Italy
c/o Sala Conferenze Ospedale Niguarda
(Area Ingresso - 1° Piano)**

Ore 10.00 - 16.00.

**Per informazioni e adesioni:
www.malattiedelsangue.org**

+ 39 347 78 51 899



Gli inseparabili amici a quattro zampe Pelouche e Minu'

Giuliana, insieme alla sua famiglia, è una grande sostenitrice di Ams Onlus, è presente sempre. Risponde agli appelli, partecipa alle iniziative ma soprattutto porta nel cuore l'Ematologia di Niguarda. "Questa è l'associazione che ha permesso a mio marito di essere curato", ci ha detto, "curato in una grande struttura che ora fa parte della mia famiglia".

Tutto comincia il 26 di febbraio di quattro anni fa. Il marito Silvano avverte un dolore improvviso all'inguine e di lì a poco viene operato. Dopo l'esame istologico che segue l'intervento Giuliana riceve la telefonata del chirurgo che la informa della diagnosi: linfoma Non Hodgkin. Su consiglio del medico di famiglia la coppia si rivolge a Niguarda e conosce Enrica Morra. "L'incontro con la Dottoressa è stato radioso", racconta Giuliana, "Dai primi attimi di conoscenza, pur non potendo sapere come sarebbe andata a finire ci siamo riempiti di speranza e coraggio per affrontare il ricovero che è stato immediato. Oggi possiamo dire che tutto è andato molto bene".

Chiedo a Giuliana qualcosa in più sulla sua famiglia. "Siamo una famiglia piccola ma molto affiatata", spiega, "Oltre a me e mio marito c'è mio figlio Maurizio, e poi mia nuora Grazia e i loro tre splendidi figli Matteo,

stati buonissimi, e sono sempre stati molto vicini al nonno".

È straordinario il racconto dell'affetto profondo che lega i nipoti a Silvano Finzi.

Anche se oggi è in pensione, Silvano ogni mattina è in ufficio nella sua Carbotermo, fondata da lui nel 1951. L'azienda, da sempre operante nel settore energetico, oggi ha 250 dipendenti e si occupa di progettazione e realizzazione di impianti termici tra i più impegnativi e avanzati. Il figlio Maurizio, che è nato nel 1961 ed è entrato in azienda a vent'anni, oggi dirige la società apportando sviluppo e innovazione continua. Anche i giovani Matteo e Tommaso fanno parte della squadra.

Grazie alla famiglia Finzi e a Carbotermo Spa, Ams Onlus può contare ogni anno sulle risorse necessarie per garantire il lavoro di un medico specialista ematologo e non solo.

"Un incontro fortunato il nostro", ci ha detto Giuliana, "Molte persone possono avere

I SOSTENITORI DI AMS

Giuliana Filè

Giuliana Finzi Filè è venuta a trovarci in associazione come tante altre volte in punta di piedi, con la dolcezza e la discrezione di un'amica vera. "Non voglio pubblicità, non amo farmi fotografare", ci ha detto, "ma se le mie parole possono aiutare la dottoressa Morra e l'associazione, eccomi qui". La nostra chiacchierata trascorre veloce, quasi sottovoce, interrotta da momenti di commozione.

Tommaso ed Edoardo, rispettivamente di ventisette, venticinque e ventidue anni. I ragazzi sono

un incontro fortunato e non capirlo". È proprio così e questa storia insegna che, per dare una mano alla fortuna, quel che può fare davvero la differenza è la capacità di sentire, vedere e pensare col cuore. 🍷



Matteo, Tommaso ed Edoardo Finzi in una foto di qualche anno fa



Plasticarta

Plasticarta Snc di Personè Paolo & C è l'azienda con sede a Lissone che tratta e recupera la maggior parte dei tappi di plastica raccolti a favore della ricerca di Ams Onlus.

Nel 1968 il fondatore Umberto Personè avvia insieme alla moglie Fernanda l'attività di lavorazione della carta da macero che consisteva nella selezione dei vari materiali e nella vendita dei colli pressati ottenuti alle cartiere. Dal 1981 l'azienda avvia anche il lavoro di rigenerazione delle materie plastiche al fine del recupero, che a poco a poco diventa l'attività principale. Negli anni Novanta Umberto e Fernanda vanno in pensione lasciando l'attività ai figli Patrizia, Giuseppe, Paolo e Riccardo, che la guidano a tutt'oggi.

Tra i materiali trattati c'è il polipropilene dei nostri tappi di plastica, che vengono macinati per mezzo di un mulino: il materiale subisce una prima lavorazione durante la quale viene spezzettato in piccole parti, per poi passare alla lavorazione conclusiva di trasformazione in granuli. Il materiale così rigenerato è pronto per essere venduto come Materia Prima Secondaria (MPS) alle ditte che lo lavorano stampando, soffiando, pressando lastre e così via. Gli impieghi della MPS ottenuta sono



molto vari: dalle cassette per la frutta ai materiali plastici per l'edilizia o per il giardino, fino ad arrivare ai paraurti di alcune vetture.

La collaborazione tra Plasticarta e Ams Onlus va ben oltre al rapporto di fornitura dei tappi. La ditta infatti si è impegnata in passato nella messa a disposizione di volantini e brochure per promuovere la raccolta. Alla fine del 2015 l'azienda è intervenuta in prima persona donando il necessario per l'acquisto dei pezzi di ricambio per il furgone dell'associazione adibito al trasporto dei tappi, bersaglio nello stesso mese di un grave episodio di vandalismo da parte di ignoti. Questo gesto di solidarietà ha permesso ai volontari Ams di riprendere la raccolta in tempi rapidissimi, riducendo al minimo il periodo di stop obbligato del mezzo. **e**

I numeri da record della raccolta tappi

Nel **2015** sono state raccolte a favore di Ams Onlus **170 tonnellate** di tappi, per un valore record di **26.240 euro al netto delle spese**, interamente destinati al sostegno di un contratto per biologo genetista impegnato negli studi del Laboratorio di Ricerca dell'Ematologia di Niguarda. La rete dell'associazione si avvale di oltre **100 centri di raccolta** sparsi per la Lombardia e il Piemonte. In **10 anni** sono state raccolte oltre **1.200 tonnellate di plastica** e **15 quintali di sughero** per un valore complessivo di **160.000 euro** a sostegno della ricerca biologica di leucemie linfomi e mielomi. Impossibili da quantificare sono il tempo e la dedizione dei tanti preziosi volontari e raccoglitori di tappi che quotidianamente rendono possibile l'impresa.



Paolo, Riccardo, Patrizia e Giuseppe Personè





Le malattie del sangue si curano anche con l'inchiostro.

Il tuo 5x1000

per l'Associazione Malattie del Sangue Onlus

**Mettiti al fianco
di medici e ricercatori
per sconfiggere
le malattie del sangue
Con la tua firma**

Codice Fiscale 97225150156

Banca Popolare di Milano AG 15
IBAN: IT 63 D 05584 01615 00000 00 43254



Associazione Malattie del Sangue Onlus
c/o ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda
www.malattiedelsangue.org



Partecipa alla grande
festa di compleanno di Ams Onlus

Giovedì 5 Maggio 2016, ore 20:00

al ristorante dell'**Hotel Holiday Inn Assago**

Tangenziale Ovest km 19

google map



Ams Onlus festeggia 18 anni

contributo solidale a favore

dell'Ematologia di Niguarda: € 70 a persona

È gradita la conferma di partecipazione

tel. 02 64 25 891 – email associazione@malattiedelsangue.org

È possibile anticipare il contributo di partecipazione tramite bonifico, bollettino postale o pagamento online, specificando in causale "Compleanno Ams" e il proprio nominativo.

IBAN: IT 63 D 0558401615 000000043254

c/c postale n. 42497206