Notiziario

n. 1 - luglio 2020



Direttore Responsabile: Dott. Alfonso Zaccaria- Associazione Italiana contro le Leucemie - Sezione di Ravenna - Redazione: c/o Servizio di Ematoogia Ospedale S. Maria delle Croci, Viale Randi 5 - Proprietà: Associazione Volontariato Ravenna A.I.L. - Registrazione Tribunale di Ravenna n. 1113 del 13/03/1998. Poste Italiane s.p.a. - Spedizione in abbonamento postale D.I. 353/2003 (ropu in L. 27/07/2004 p. 46) art. 1 comma 2. DCR Ravenna



Abbiamo attraversato un periodo difficile, caratterizzato da gravi problemi di salute e di lavoro da parte di molte persone. La nostra Associazione ne ha sofferto molto, come tante altre, in termini di iniziative annullate, raccolta fondi molto ridotta, attività azzerate, come le visite in reparto dei nostri Volontari. E' proseguita invariata l'Assistenza Domiciliare sia medica che psicologica.

In questa situazione, tuttavia, grazie al fatto che gli scorsi anni avevamo accantonato fondi per eventuali momenti difficili, abbiamo pensato di metterli a disposizione dell'ASL Romagna, per un ammontare di € 50.000. Una parte di questo importo è stata impiegata per l'acquisto di una tenda per organizzare un triage dedicato ai pazienti onco-ematologici che dovevano accedere al reparto per visite e terapie.

E' stato un periodo intenso, caratterizzato da contatti solo via telefono o posta elettronica, ma i nostri sostenitori hanno risposto a questa emergenza con prontezza e generosità. Quando mancavano le mascherine la Farmacia Bagnara ce ne ha donate una confezione per i nostri medici di reparto e di Day Hospital. Abbiamo in seguito acquistato mascherine con filtro e saturimetri per fronteggiare l'emergenza all'interno dell'Unità Operativa di Ematologia.

Durante il periodo dell'emergenza abbiamo realizzato una raccolta fondi online su una piattaforma di Crowd Funding AlL. La risposta positiva dei nostri amici ci incoraggia a continuare ed organizzare nuove raccolte fondi per gli eventi che non potremo realizzare in pubblico a causa delle restrizioni attuali



Sempre nei nostri cuori
Un lascito per AIL Ravenna
Uova di Pasqua 2020 e Lieti Eventi
Nuove prospettive di cura nei linfomi
Iniziative e raccolte fondi



Sempre nei nostri cuori

In questi ultimi mesi sono venute a mancare tre persone che hanno fatto molto per la nostra Associazione e che vogliamo ricordare sia a coloro che le hanno conosciute, sia ai nuovi arrivati. Per tutti esse costituiscono un esempio di impegno e dedizione. Il loro ricordo sarà sempre per noi stimolo a fare di più e meglio per i nostri pazienti.

Ricordo di Gabriella Parmiani



Il 15 ottobre dello scorso anno ci ha lasciato Gabriella Parmiani. E' stata fin dai primi anni di vita della nostra Associazione una presente e costante sostenitrice delle iniziative atte a sostenere i progetti che, di volta in volta, proponevamo a favore dei pazienti e dei medici dell'Ematologia di Ravenna. Fu la seconda nostra Presidente, dopo Francesca Drei, sempre animata da spirito di partecipazione e sostegno, in un periodo difficile per situazioni contingenti che gestì con competenza e determinazione. Grazie alla forza di volontà e al suo spirito critico, che non lesinava quando ve ne fosse necessità, ampliammo l'attività dell'Associazione e ponemmo le basi per gli sviluppi successivi. Con lei attivammo l'Assistenza Domiciliare, nell'arco di poche settimane arrivarono Gabriele Pelloni e la prima auto AIL donata da una giovane che aveva perso un fratello e voleva che rimanesse un ricordo. La sua Farmacia, la "Cicognani" di Borgo S. Rocco, è sempre stata, fino a quando l'ha gestita lei, un centro promotore dell'AIL, con distribuzione di Stelle di Natale e Uova di Pasqua e raccolte fondi di vario tipo. E' scomparsa una grande persona, ma soprattutto un'amica che rimarrà per sempre nel nostro ricordo.

Ricordo di *Maria Pia Babini*



Maria Pia è stata fin dall'inizio il perno attorno a cui ha ruotato il gruppo di Faenza. Grande e instancabile lavoratrice, gestiva un banchetto incredibilmente ricco, dal momento che abbelliva le stelle di Natale e le Uova di Pasqua, che già arrivavano all'interno di confezioni prestabilite, con ulteriori ornamenti di carte colorate, per renderle ulteriormente appetibili al pubblico. Il suo banchetto era ulteriormente abbellito dalla presenza di oggetti che lei stessa produceva in casa, nel suo "laboratorio": palle di Natale, collanine, braccialetti, fazzoletti, ricchi di fantasia e di amore. La sua attività si esplicava non solo durante i giorni dedicati alle manifestazioni, ma anche e soprattutto nei mesi precedenti quando faceva interminabili giri di telefonate o visite personali presso le aziende del faentino per organizzare prenotazioni di stelle o uova, in modo da ovviare a possibili inconvenienti durante le manifestazioni stesse (maltempo, malattie, ecc,). Ciò le consentiva di offrire sulla piazza di Faenza quantità molto rilevanti di nostri prodotti. Sempre presente alle riunioni, era prodiga di consigli e apprezzatissima anche per il vassoio di dolci che invariabilmente portava con sé. Maria Pia ha dovuto a malincuore lasciare la sua attività all'interno dell'Associazione alcuni anni fa quando una malattia le ha provocato un progressivo decadimento delle capacità motorie, non di quelle cognitive. Il gruppo di Faenza prosegue l'attività a sostegno dell'Associazione nel ricordo e nell'esempio di Maria Pia.

Ricordo di Egle Evrani



Egle è stata per molti anni la "presidentessa" della nostra Associazione, non perché lo fosse davvero, ma perché era la moglie di Glauco Cavassini, lui sì terzo Presidente fino al 2014. Sempre presente ai banchetti e alle varie manifestazioni, era ultimamente animatrice convinta del Gruppo Volontari che assistevano i pazienti ricoverati.

Una persona mite e gentile, che parlava piano, mai sopra le righe, che ha lottato fino all'ultimo contro una malattia spietata, che ha sopportato con grande forza d'animo, nonostante altri gravi problemi famigliari. Benvoluta da tutti, la sua simpatia, unita a una innata ironia, rimarrà nel nostro ricordo.



UN LASCITO TESTAMENTARIO PER AIL RAVENNA: UN'EREDITÀ PER I PAZIENTI EMATOLOGICI

CHE COS'È UN LASCITO

Il lascito solidale è una disposizione a favore di terzi contenuta in un testamento, ma soprattutto è un atto di amore e consapevolezza alla portata di tutti, che può cambiare la vita delle



persone che ogni giorno, in Italia, lottano contro i tumori del sangue. Scrivere un testamento solidale e decidere di donare una parte dei propri beni può davvero fare molto per i nostri pazienti. Si può decidere di lasciare anche solo una piccola somma o una parte dei beni, come ad esempio una qualsiasi somma di denaro, un bene mobile o immobile, il trattamento di fine rapporto, ecc...

COME SI FA UN LASCITO

Con il testamento hai la possibilità di decidere come destinare quanto possiedi, avendo cura di preservare, nel rispetto della legge, le quote di patrimonio disponibile qualora ci fossero eredi "legittimari" (coniuge, figli, genitori).

È possibile ricordare le persone che più ami nel testamento e allo stesso tempo fare un lascito a AIL Ravenna.

COME UTILIZZIAMO IL TUO LASCITO

Con il tuo lascito assicurerai assistenza ai pazienti affetti da tumori del sangue sostenendo le attività della nostra sezione. Grazie a te, avremo l'opportunità di pianificare gli interventi nel lungo periodo così da garantirne la continuità negli anni. Il tuo lascito contribuirà a:

- Assistenza domiciliare medica e psicologica
- Assistenza infermieristica pediatrica a domicilio
- Sostegno alla ricerca

Per maggiori informazioni consulta il nostro sito: https://ailravenna.it/come-aiutarci/lasciti/



Destinare il proprio 5×1000 ad AIL significa sostenere un'attività che persegue l'obiettivo di rendere sempre più curabili leucemie, linfomi e mielomi, migliorando la qualità di vita dei malati, aiutandoli nella lotta per sconfiggere la malattia e sostenere la ricerca.

È SUFFICIENTE INDICARE NELLA DICHIARAZIONE DEI REDDITI IL CODICE FISCALE DI AIL NAZIONALE

80102390582

I fondi raccolti vengono distribuiti da AIL a tutte le Sezioni provinciali, tra cui anche RAVENNA AIL, e alla Fondazione GIMEMA (Gruppo Italiano Malattie Ematologiche dell'Adulto) per la ricerca.





Uova di Pasqua

Nonostante il lockdown e tutte le difficoltà dovute al Coronavirus, grazie all'impegno infaticabile dei nostri volontari ed al contributo insostituibile dei nostri sostenitori, siamo riusciti a vendere circa il 30% delle nostre

Uova di Pasqua per un totale di oltre € 17.000.

Desideriamo ringraziare tutti coloro che hanno contribuito, sostenendo la nostra campagna in un momento così difficile.

Naturalmente il mancato incasso delle Uova di Pasqua è una notevole perdita per l'Associazione, ma confidiamo di poter raggiungere gli obiettivi che ci siamo prefissi grazie alle prossime raccolte fondi che verranno fatte online. Informazioni e aggiornamenti sul nostro sito e sui social. Desideriamo rivolgere un ringraziamento particolare all'Associazione Francesca Fontana di Pisignano che anche



quest'anno si è impegnata a vendere le Uova di Pasqua AIL come nelle edizioni passate e che organizza eventi e raccolte fondi a favore della nostra sezione.





Lieti eventi

Dopo il tempo di restare a casa, torna anche il tempo per festeggiare i momenti belli della vita. Battesimi, matrimoni, lauree...ogni occasione sarà ancora più speciale.

Scegli tra le bomboniere solidali e personalizzale con una pergame-



na AIL: per rendere ancora più prezioso il ricordo e sostenere la ricerca in ambito ematologico. Matrimoni, comunioni, cresime, battesimi e anniversari possono diventare momenti indimenticabili e contribuire alla felicità di chi ne ha più bisogno. Ringraziamo tutti coloro che hanno già scelto le nostre bomboniere solidali anche per quegli eventi

che sono stati posticipati causa l'emergenza Covid-19. Fra tanti: i piccoli Mathias, Riccardo, Andrea, Massimo, Niccolò, Perla, Carlos Cesar. Ed inoltre gli sposi Laura e Luciano, Eva e Alessandro, Michela e Michele, Paola e Antonio, Maura e Ricciotti, Lisa e Levi e molti altri ancora.



Per informazioni e preventivi contatta la nostra segreteria: tel. 0544 408913 – mail: ail.ravenna@ail.it o visita il sito:

https://ailravenna.it/come-aiutarci/bomboniere-solidali/



Nuove prospettive di cura nei linfomi



Dottoressa Monica Tani

U.O. Ematologia Ospedale Santa Maria delle Croci, Ravenna

Lo scenario del trattamento del Linfoma non-Hodgkin sta cambiando radicalmente e per i pazienti colpiti da questo tumore del sangue è molto importante partecipare ai nuovi studi clinici.

La nostra Ematologia, diretta dal Prof. Francesco Lanza, è uno dei centri italiani presso i quali sono attivi molti protocolli sperimentali.

I progressi fatti nella terapia di questo tipo di linfoma sono notevoli, grazie ai progressi fatti nel campo della farmacologia e delle conoscenze sull'origine e lo sviluppo della malattia oncologica. Negli ultimi decenni, si è passati dalla chemioterapia associata o meno alla radioterapia, alla immuno-chemioterapia nella quale la chemioterapia tradizionale è associata ad anticorpi diretti in modo specifico contro le cellule malate (anticorpi monoclonali).

Questa associazione ha comportato un grande miglioramento nella prognosi dei pazienti con linfoma. L'ultima frontiera è la immunoterapia. Questo è un termine generico che oggi fa riferimento a una vasta serie di cure che prevalentemente "istruiscono" le cellule del sangue deputate al controllo dell'integrità del nostro organismo ad attaccare selettivamente le cellule del linfoma.

Nel nostro centro a Ravenna, accreditato dal febbraio 2019 da AIFA, sono attivi due protocolli sperimentali di fase 1. La fase 1 è la prima fase dello studio di un nuovo farmaco.

In questa fase, si va a verificare la sicurezza e la tossicità del farmaco in una popolazione selezionata di pazienti. Uno studio prevede l'utilizzo di un anticorpo bispecifico BiTE, che lega la cellula tumorale al linfocita T, la cellula del nostro sistema immunitario, che in questo modo è portato a contatto diretto col tumore e lo uccide.

L'altro protocollo utilizza un anticorpo monoclonale Anti-CD 19 (un "antigene", cioè una molecola presente sulla superficie della cellula bersaglio). Entrambi i protocolli sono attivi già da tempo qui a Ravenna. Essi vengono impiegati anche su pazienti ricaduti o refrattari al trattamento, o dopo trattamenti moderni come le CAR-T. Questa delle CAR-T è una moderna immunoterapia, frutto di progressi formidabili nel campo dell'ingegneria molecolare, nella quale i linfociti del paziente vengono dotati di un sistema di aggancio specifico con una molecola della superficie della cellula tumorale, in modo che il linfocita la possa distruggere selettivamente.

In totale in questo momento sono attivi 40 studi clinici sperimentali per il linfoma non-Hodgkin, in particolare 4 come studi di fase 1.

Al paziente che viene arruolato a questi studi viene data una grande opportunità, in quanto verrà seguito da un team multidisciplinare, formato dal medico, da un coordinatore dello studio e da una infermiera di ricerca, che accudiscono e seguono il paziente da vicino in modo da rispettare le direttive dello studio.

Un punto di riferimento fondamentale è l'infermiere di ricerca, disponibile tutte le mattine e al quale il paziente si può rivolgere per qualsiasi dubbio o problema.



Iniziative e raccolte fondi AIL



10 novembre: RAVENNA

Alla scorsa edizione della Maratona di Ravenna Città d'Arte abbiamo partecipato con un gruppo di 187 sostenitori che hanno corso e camminato per noi, Il contributo in nostro favore è stato di € 935



novembre/dicembre 2019: RAVENNA

Nella mostra, intitolata "Su la marina ove 'l Po discende" sono stati venduti i quadri di Franco Miccoli che hanno permesso di raccogliere € 1.870,00



dicembre: CERVIA

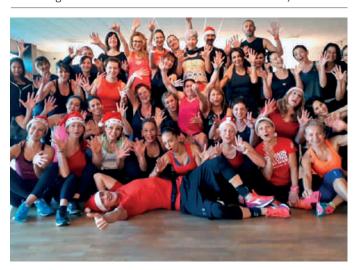
Realizzato il secondo calendario sulle ville storiche di Cervia a cura di Paola Pirini del Ristorante Romagna Antica. Ricavato dell'iniziativa interamente devoluto ad AIL Ravenna per un totale di € 2000





6 dicembre 2019: RAVENNA

L'azienda Traghetti & Crociere ha adottato il progetto di AIL Ravenna per l'acquisto di un letto automatizzato per il reparto di ematologia con un contributo economico di € 2.750,00



15 e 22 dicembre 2019: RAVENNA

Gli amici di Sport City by Life Planet di Ravenna hanno organizzato per noi due giornate all'insegna di Sport, Salute e Solidarietà. Le lezioni di fitness e acquagym hanno visto un'ampia partecipazione degli iscritti al Club, raccogliendo un importo complessivo di € 2.000,00.



6, 7, 8 Dicembre 2019: RA-VENNA E PROVINCIAA

In occasione della campagna "Stelle di Natale AIL" abbiamo organizzato 30 punti vendita per distribuire le piantine simbolo del Natale AIL da oltre 30 anni distribuendo 3.509 stelle con un incasso totale di € 43.100.





giugno 2020

Gli amici del Vespa Club Romagna – sezione di Ravenna – hanno organizzato una raccolta fondi dedicata all'emergenza Covid-19 rivolta a soci, amici, simpatizzanti invitandoli a donare il loro contributo. La somma che hanno raccolto per noi è di 400€. Grazie al Presidente Roberto Baldisserri che ha sempre un pensiero per noi e ci sostiene nei momenti difficili.



4 gennaio 2020: Palace Hotel MILANO MARITTIMA

Torneo di Burraco e Marafone organizzato da Paola Batani titolare del gruppo alberghiero Batani Select Hotels. Durante la serata sono stati raccolti € 2.760,00 impiegati per l'acquisto di un ulteriore letto automatizzato per i pazienti ricoverati nel reparto di ematologia di Ravenna.

Grazie alle generose donazioni ricevute negli ultimi mesi abbiamo potuto acquistare 9 letti automatizzati per il reparto di ematologia dell'Ospedale di Ravenna. Sono letti indispensabili per i pazienti che restano per giorni e giorni a letto, disponendo di poca forza e autonomia di movimento e che rendono quindi meno faticoso il loro ricovero. Desideriamo ringraziare i nostri donatori: Federica Bernabini, Rino Sarpieri, Franco Miccoli, Maria Pia Guidani, Demetra srl, Traghetti & Crociere, Batani Select Hotels, Rotary Club Ravenna.



Durante l'emergenza le nostre attività non si sono fermate. Abbiamo dovuto annullare gli eventi pubblici, ma i servizi che offriamo ai nostri pazienti sono proseguiti anche con maggior impegno, proprio per evitare che essi dovessero recarsi in ospedale e correre il rischio di essere contagiati. La pandemia in atto, caratterizzata da sentimenti di imprevedibilità e minaccia per la vita, ha coinvolto anche i nostri pazienti, così vulnerabili e già duramente colpiti. Il Ministero della Salute ha garantito loro il regolare espletamento delle cure che, se da un lato li rassicura dall'altro li espone al rischio di contagio dovendo necessariamente uscire di casa per recarsi nei centri oncologici. In diverse realtà oncologiche sono stati attivati servizi di supporto psicologico telefonico o via skype, per sostenere il più possibile la paura e lo sgomento di pazienti e familiari. All RAVENNA durante questo periodo così difficile non ha mai smesso di dare un

conforto agli ammalati e loro familiari tramite chiamate o videochiamate. L'obiettivo era quello di fornire consultazioni esperte attraverso un ascolto empatico del dolore e dell'angoscia connessa all'emergenza, favorendo così l'attivazione di un processo di elaborazione dell'evento traumatico. Tutto ciò ha consentito a chi chiedeva aiuto l'acquisizione di competenze emotive e cognitive utili per affrontare anche il post-emergenza.

Le videochiamate effettuate dalle due psico-oncologhe Dott.ssa Giselle Cavallari e Dott.ssa Claudia Melandri in periodo di lockdown sono state 40. Lo stesso concetto è stato adottato per incrementare le visite, le trasfusioni e le cure palliative effettuate dal Dott. Gabriele Pelloni, il nostro medico domiciliare.

In totale sono state effettuate n. 55 visite a domicilio, 10 trasfusioni e 540 consulenze telefoniche da parte del medico di Assistenza Domiciliare.



INIZIATIVE ED EVENTI ANNULLATI

L'emergenza Coronavirus, che con il lockdown ci ha costretti a restare in casa, ci ha consentito di organizzare piattaforme di raccolte fondi online, ma ci ha impedito di svolgere gli eventi anche già organizzati in parte. Ecco gli venti annullati per la nostra sezione:

- Cooking Class Insieme a Daniela Branzaglia, Chef e docente di IAL di Cervia, per seguire le fasi di realizzazione di un dolce con degustazione finale.
- Spettacolo teatrale comico a cura della compagnia Nati per Caso al Teatro di Cervia
- Concerto lirico-pianistico alla Sala Corelli del Teatro Alighieri di Ravenna, con il mezzo soprano Iolanda Facciotto e la pianista Rita Cellini
- Spettacolo comico dialettale a cura della compagnia "A fem de nost mei" in collaborazione con Ail Rimini
- Concerto dell'Istituto Musicale Giuseppe Verdi a Sant'Apollinare in Classe
- ITACA DAY in occasione della regata annuale organizzata da AIL Nazionale
- Torneo di Burraco a casa di Mirka, che ogni anno si svolge a Sant'Antonio

Riprenderemo i contatti con gli organizzatori di questi eventi annullati non appena sarà terminata la fase 3 e avremo una situazione stabile che faccia sperare ad una ripresa dello svolgimento di manifestazioni pubbliche. A questo proposito ci stiamo preparando per affrontare la manifestazione STELLE DI NATALE AIL 2020 in modo da essere pronti a distribuire le nostre stelle anche in caso di un divieto a scendere nelle piazze, così come è successo per le UOVA DI PASQUA. Alla fine del mese di ottobre ci risentiremo con una edizione ridotta del notiziario, dedicata esclusivamente al Natale AIL, ma è necessario essere consapevoli fin da ora che potremmo anche dover rinunciare a montare i nostri gazebo nelle piazze.

TO TO

PRENOTA LA TUA STELLA DI NATALE

Ci rivolgiamo quindi a voi amici AIL, sostenitori affezionati e legati alla nostra causa:

CONTRIBUITE ASSIEME A NOI A DIVULGARE IL MESSAGGIO che invita a prenotare le Stelle AIL con largo anticipo, per darci la possibilità di ordinarne un numero consistente.

Abbiamo potuto constatare che i mezzi informatici sono una potenza per diffondere e che le informazioni possono rimbalzare da un telefono all'altro arrivando molto lontano. In altre parole diffondendo il messaggio ai vostri contatti e chiedendo di girarlo ai loro contatti e via dicendo, si può arrivare a un numero molto alto di persone che ricevono la missiva. Il passaparola con amici e conoscenti è un mezzo molto valido, per questo abbiamo bisogno del contributo di tutti voi, per poter garantire la distribuzione delle STELLE AIL in un numero uguale a quello degli anni passati. Se poi ci sarà anche la possibilità di organizzare i banchetti ci impegneremo anche in questo, ma non vogliamo essere impreparati come è successo per le uova di Pasqua.

Le **STELLE** e le **UOVA** sono le due manifestazioni istituzionali dell'AIL, che ci danno la possibilità più di ogni altra raccolta fondi di apportare somme notevoli alle nostre casse consentendoci di continuare le nostre attività e avviare nuovi progetti dedicati ai pazienti oncoematologici della nostra provincia.

SIAMO CERTI CHE CON L'IMPEGNO DI OGNUNO DI NOI POTREMO RAGGIUNGERE QUESTO TRAGUARDO

ROSA e LELLO sono stati due volontari attivissimi che per molti anni hanno sostenuto la nostra attività e partecipato ai banchetti e alle altre manifestazioni locali, sempre con grande disponibilità.

Hanno lasciato Marina di Ravenna, dove abitavano, per trasferirsi in Lombardia. A loro vada il nostro più sentito GRAZIE per quanto hanno fatto per l'AIL, nella certezza che torneranno presto a trovarci.

Nella foto Rosa Bellavia e Carmine Ferrante (Lello)



AIUTACI A SOSTENERE LE ATTIVITA' DELL'ASSOCIAZIONE Come fare una donazione ad AIL Ravenna.

I versamenti possono essere eseguiti a favore di uno degli IBAN sotto riportati:

Banca Popolare dell'Emilia Romagna: IT92J0538713108000000009500 Cassa di Risparmio di Ravenna: IT97V0627013101CC0840002406 Conto Corrente Postale: IT55F0760113100000011768488

ATTENTI ALLE TRUFFE!

Teniamo a sottolineare che questi sono gli UNICI punti da noi autorizzati a raccogliere denaro per l'Associazione. Vi invitiamo a DIFFIDARE di chiunque vi avvicini, telefonicamente o a domicilio, chiedendo offerte per l'Associazione Leucemie anche in cambio di biglietti per spettacoli.

I NOSTRI CONTATTI:

CELL.: 3332062013 - 3713489886 - EMAIL: ail.ravenna@ail.it

SEGUICI SU:







ravennaailonlus9



@RavennaAIL

