

ematos

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

SETTEMBRE 2016 • numero 032 • anno XII

Periodico di AMS Onlus - Struttura Complessa di Ematologia
ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda
www.malattiedelsangue.org

Erika Meli



SPED. IN ABB. POST. D.L. 353/2003 (CONV. IN L. 27/02/2004 N. 46) ART. 1 COMMA 2 LO/MI

032

IN QUESTO NUMERO:

- Nuove prospettive terapeutiche nel mieloma multiplo
- Il Comitato Scientifico dell'Associazione Malattie del Sangue
- L'Associazione dei Pazienti Mds



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 a), 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
Daniela Calamai
Paola D'Amico
Milena Lodola
Flavia Mammoliti
Enrica Morra
Michele Nichelatti
Alessandra Trojani
Elena Zini
Roberta e Oscar

Grafica e impaginazione
Andrea Albanese

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 modifi-
cati, ottimizzati e utilizzati, con citazione della
fonte, come base per altre opere non com-
merciali da distribuirsi esclusivamente con
licenza identica o equivalente a questa.

Foto

istockphoto.com
Nicola Vaglia
Flavia Mammoliti
Ledino Pozzetti

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
come un trattore
di Enrica Morra

6 abc genetica
il ruolo
della citogenetica
di Alessandra Trojani

9 ricerca
mieloma multiplo
nuove prospettive
terapeutiche
di Anna Maria Cafo

16 tesori nascosti
San Lorenzo
e la cappella di Sant'Aquilino
monumento da riscoprire
di Paola D'Amico

bella storia
Valentina Alessi
a cura di Paola D'Amico

pazienti Mds
l'Associazione
dei pazienti Mds
ha bisogno anche di te!
a cura di Roberta e Oscar

lo sport nel sangue
Ervin Zádor e la più famosa
partita di pallanuoto
della storia
Blood in the water

fundraising

accoglienza in ospedale	21
Erika Meli	22
una Festa di Primavera per Ams Onlus	23
Luca Centoni dedica le sue poesie ad Ams Onlus	23
torneo benefico "Matteo, Daniele e Giorgio"	23
la grande festa per i 18 anni di Ams Onlus	24
Macroglobulinemia di Waldenström: incontro pazienti e medici	25
gli Amici di Giulia Cavallari	26
aziende amiche	27

rubriche

a scuola di scienza	5
in punta di forchetta	7
letti per voi	8
da rivedere	12
da riascoltare	13
fumetti	28
giochi per la mente	29

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**



come un trattore

Un paziente non è solamente un insieme di eventi fisiopatologici, più o meno interessanti da studiare e da curare. La fisiopatologia di sicuro c'è, ed è molto importante, ma non è l'elemento più appariscente, anche perché spesso è asintomatica (quindi, di fatto, invisibile), almeno fino ad un certo punto della sua evoluzione, e può venire scoperta solo per caso, mentre si fanno degli accertamenti clinici e di laboratorio magari indirizzati ad altri fini.

Un paziente si confronta col resto del mondo grazie alle sue idee, ai suoi nuovi bisogni, alle sue nuove necessità, che non possono restare senza risposta. Questo lo hanno capito da anni le aziende farmaceutiche più all'avanguardia a livello internazionale, che hanno iniziato a prevedere nel loro management la figura del responsabile per i community affairs, cioè di colui che si occupa di stabilire e mantenere i rapporti con le comunità dei pazienti. A loro volta, le comunità dei pazienti sono strutture organizzate che si occupano, oltre che delle iniziative di reciproca assistenza e solidarietà, anche – e soprattutto – delle attività scientifiche e politiche atte a mantenere puntata l'attenzione dei media e delle strutture di governo nazionale e locale sui fabbisogni degli stessi pazienti. Le nostre nonne dicevano "aiutati che Dio ti aiuta", e lo

spirito è questo. Qui, in Lombardia, i pazienti malati di sindromi mielodisplastiche hanno deciso che vale la pena provarci, e vogliono fondare una comunità che li associ in modo forte, per contare di più, farsi ascoltare di più.

L'Ams ha deciso di stare al fianco dei pazienti con sindromi mielodisplastiche per accompagnarli in questo non facile percorso: da questo numero, infatti, potrete leggere la cronaca della loro attività, che è partita da una riunione svolta qui a Niguarda, e che – auspichiamo – proseguirà, magari lentamente, ma in modo deciso. Come un trattore: va piano, ma non lo ferma nessuno. 



Un paziente si confronta col resto del mondo grazie alle sue idee, ai suoi nuovi bisogni, alle sue nuove necessità, che non possono restare senza risposta. Questo lo hanno capito da anni le aziende farmaceutiche più all'avanguardia a livello internazionale, che hanno iniziato a prevedere nel loro management la figura del responsabile per i community affairs

di Paola D'Amico
Consiglio Direttivo AMS

Valentina Alessi

Valentina ha 42 anni, un marito che la adora (ricambiato), due meravigliose bimbe gemelle di sei anni. Oggi vive sul lago Maggiore, lavora come insegnante di lettere in una scuola media. Ama viaggiare, legge «tantissimo e di tutto, anche in inglese, per non perdere la conoscenza della lingua». A raccontarla così sembra un quadretto da Mulino bianco. L'oggi è la rappresentazione del coraggio di Valentina e di chi le è stato accanto in anni di dura lotta con una malattia ostinata e invasiva.

Il nastro si riavvolge e torna al 2002. Quattordici anni fa. «Mi occupavo di marketing al Corriere della Sera...donna di belle speranze — dice Valentina, sorridendo —. Convivevo da poco con Stefano, mio marito. Stavo bene, apparentemente. Un giorno tornando dal mare, a fine luglio, è lui a dirmi che mi vede un po' pallida.

Ma non ci faccio troppo caso, poteva essere stato un colpo di sole. Stefano però non si sente sereno. Tutte le sere mi saliva una febbriattola, puntuale, alle 18.30, ero un po' dimagrita. Però abbronzata sembravo l'immagine della salute». Una immagine che tornerà come un mantra. Il pensiero di quella febbre diventa una costante, ogni giorno «era diventata una rincorsa, andavo in infermeria a misurarla, niente in pausa pranzo e poi la sera eccola lì», continua Valentina. Finché il medico curante non prescrive una batteria di esami.

«Ricordo bene il giorno in cui Stefano decise di accompagnarmi a farli. Era agosto, a Ispra sul lago Maggiore, dove oggi vivo ma allora venivamo solo per trascorrere qualche giorno di vacanza o nei fine settimana, pioveva. L'incubo è cominciato quando li ho ritirati. Il 6 agosto il medico li ha visti e ha detto: serve un ematologo, urgente». Valentina si reca al Fatebenefratelli, comodo, poco distante dal suo ufficio. «Altra scena indimenticabile. Giornata caldissima, al pronto soccorso - deserto - erano tutti annientati dal caldo. I medici sorridono per il bollino verde sulla ricetta. Se l'immagine della salute, mi dicono, e invece poi mi trovo ricoverata, con qualcosa di poco chiaro ai polmoni, in una medicina pullulante di vecchietti».

È un ematologo che fa il turno di notte a prendere in mano la situazione. «Mi spiega che ho i linfonodi ingrossati, che potrebbe voler dire tante cose ma lui sospetta un linfoma. Per me era arabo, non avevo idea di cosa fosse. Ecografia, poi biopsia e poi Stefano che vuole portarmi in America, finché decidono di spostarmi a Niguarda». Spaesata, Valentina rifiuta di sentirsi malata. «Meglio ancora, non volevo sentirmi un numero, essere una tra i tanti e quella invece era la sensazione».

È un ematologo che fa il turno di notte a prendere in mano la situazione. «Mi spiega che ho i linfonodi ingrossati, che potrebbe voler dire tante cose ma lui sospetta un linfoma. Per me era arabo, non avevo idea di cosa fosse. Ecografia, poi biopsia e poi Stefano che vuole portarmi in America, finché decidono di spostarmi a Niguarda». Spaesata, Valentina rifiuta di sentirsi malata. «Meglio ancora, non volevo sentirmi un numero, essere una tra i tanti e quella invece era la sensazione».

Oggi confessa che il rapporto con la struttura stessa è stato «un pochino conflittuale. Forse ero prevenuta ma avrei voluto che qualcuno mi chiedesse chi ero, cosa facevo, cosa provavo. Non mi potevo sfogare con Stefano, non volevo che si angosciasse. Non avevo neppure le complicazioni che normalmente uno si può aspettare. Sono riuscita a lungo a fare la mia vita normale tra una chemio e l'altra. In

sposarsi, «nel 2004, un anno dopo l'auto trapianto, io con la parrucca acconciata da cerimonia. E al rientro dal viaggio di nozze via daccapo, si ripresenta un linfonodo nel fegato».

È la sua ostinazione, a non voler più fare chemio, a portare allora il primario ematologo Enrica Morra a studiare un approccio terapeutico diverso: una radio-

terapia mirata sul bersaglio. Valentina si riprende la vita in mano, matrimonio, lavoro, hobby. E si arriva così alla fine del 2007. «Ormai per qualsiasi cosa mi aggrappavo alla dottoressa Morra. Così anche per un mal di gola che non passava». Perché non era un Mal di gola. Ma l'avvisaglia di un nuovo aggressivo linfoma, e così alla vigilia di un viaggio nelle Filippine s'arriva a un compromesso: fai la biopsia (il

E questo è solo il primo incontro con la malattia, il linfoma di Hodgkin, «perché guarita, ho avuto anche l'altro, il non Hodgkin». Un caso non raro, di più: rarissimo. Tra le due malattie, Valentina è riuscita a farsi corse in bici da ottanta km, serate in discoteca, viaggi, persino a sposarsi

compenso ciò che non ho mai accettato, superato, è stata la perdita dei capelli e della linea, la trasformazione subita».

E questo è solo il primo incontro con la malattia, il linfoma di Hodgkin, «perché guarita, ho avuto anche l'altro, il non Hodgkin». Un caso non raro, di più: rarissimo. Tra le due malattie, Valentina è riuscita a farsi corse in bici da ottanta km, serate in discoteca, viaggi, persino a

28 dicembre) e parti. «Torno il 7 gennaio e mi ritrovo ricoverata. Per una malattia che è una malattia nuova, non la ripresa della prima, con altri cicli di chemio e i capelli persi per l'ennesima volta e poi la radioterapia sperimentale». Due anni dopo, nell'agosto 2009, per Valentina si apre un nuovo capitolo. «Scopro di essere incinta, poi perdo il bambino. Per la mia storia clinica sembrava impossibile che io potessi portare a termine una gravidanza. Invece di nuovo resto incinta». E mai che fosse tutto in discesa per lei. Macché, «mi viene una gestosi che rischia di portarmi alla tomba, finisco in rianimazione con la dottoressa Morra attaccata al telefono da Niguarda con l'ospedale di Gallarate». Per le gemelline Camilla e Martina, Valentina ha scelto di lasciare il suo lavoro e diventare insegnante. «Non sono convinta che questa sia la dimensione definitiva, a intra siamo venuti con l'idea di stare qualche mese e poi tornare a Milano. Per ora è così». Per ora. **e**

Per le gemelline Camilla e Martina, Valentina ha scelto di lasciare il suo lavoro e diventare insegnante. «Non sono convinta che questa sia la dimensione definitiva, a intra siamo venuti con l'idea di stare qualche mese e poi tornare a Milano. Per ora è così». Per ora.

di Milena Lodola

Biologo, Specialista in Genetica Medica - SC di Ematologia
Ospedale Niguarda Ca' Granda, 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.

II - IL SISTEMA CARDIOCIRCOLATORIO/1



Qualche numero fa abbiamo parlato del sangue e della sua importanza.

Ricordate?

Il sangue è un liquido in cui troviamo delle cellule con funzioni diverse: alcune ci proteggono dai virus e dai batteri e altre portano anidride carbonica e ossigeno alle cellule del corpo. Ma come fanno ad arrivare alle diverse parti del nostro corpo? Dove si muove e come fa a raggiungere i piedi partendo e la testa ad esempio?

Il sistema all'interno del quale si muove si chiama Sistema Cardiocircolatorio, ma cosa vuol dire questo nome lunghissimo? In realtà è molto semplice. Il sangue circola all'interno dei vasi sanguigni, questi sono di due tipi: le arterie e le vene.

Arterie e vene sono completamente diverse tra loro! Le arterie sono molto elastiche e trasportano il sangue ricco di ossigeno e di sostanze nutritive verso le cellule,

le vene sono più rigide e portano il sangue contenente i 'rifiuti' prodotti dalle cellule e l'anidride carbonica.

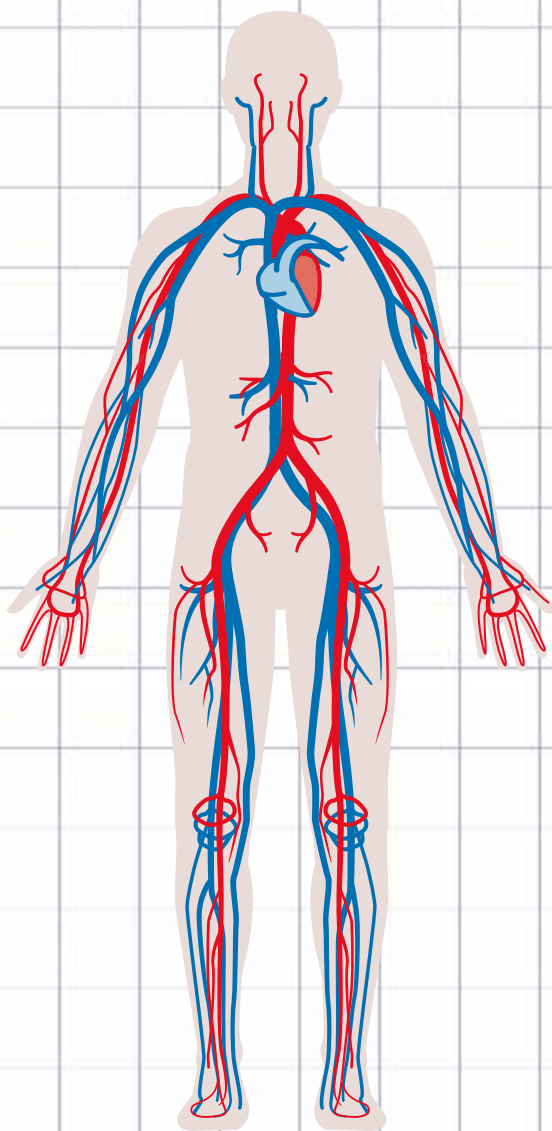
Ma chi fa muovere tutto il sangue che abbiamo nel nostro corpo?

Mettete la mano sinistra più o meno al centro del vostro petto e sentite un tum tum? Ecco lui è il cuore!

È un muscolo fantastico che non smette mai di lavorare. È una pompa che spedisce il sangue ricco di nutrienti e di ossigeno che arriva dai polmoni verso tutte le cellule del nostro corpo, dai piedi al cervello, senza dimenticare nessuno e che poi manda il sangue con l'anidride carbonica ai polmoni per fare in modo che qui venga 'ripulito' e si carichi di ossigeno nuovamente!

Tutti gli esseri viventi hanno un sistema cardiocircolatorio, alcuni molto più

semplice rispetto al nostro. Al prossimo numero, dove parleremo del cuore!





di Alessandra Trojani
Biologo, Specialista in Genetica Medica - SC di Ematologia
Ospedale Niguarda Ca' Granda, Milano

il ruolo della citogenetica



Il DNA che contiene le informazioni genetiche di ciascun individuo, è localizzato all'interno del nucleo delle cellule.

Il DNA è una struttura filamentosa condensata in piccoli bastoncini chiamati cromosomi. Questi ultimi si trovano all'interno del nucleo di ciascuna cellula. In ogni cellula umana si trovano 46 cromosomi divisi in 23 coppie, uno di origine paterna e l'altro proveniente dalla madre.

Le prime 22 coppie di cromosomi sono dette autosomi mentre la ventitreesima coppia è formata dai cromosomi del sesso: la femmina ha due cromosomi XX mentre il maschio ha 1 cromosoma X e l'altro Y. Ogni cromosoma appartenente ad una delle 23 coppie ha delle caratteristiche morfologiche e strutturali particolari.

La citogenetica è una branca della genetica che analizza i cromosomi, ed evidenzia la presenza di eventuali malattie genetiche dovute a un numero anormale di cromosomi (trisomie, monosomie o la presenza di un marcatore sovrannumerario), o a patologie che riguardano la struttura dei cromosomi. Le traslocazioni riguardano la rottura di un pezzo di cromosoma che si sposta su un altro cromosoma, la

delezione è la perdita di un pezzo di cromosoma, le duplicazioni e inversioni sono altre anomalie strutturali che possono manifestarsi nei cromosomi. Le anomalie cromosomiche possono essere costituzionali o acquisite.

Le costituzionali sono presenti in tutte le cellule di un individuo o in gran parte di esso.

Le anomalie cromosomiche acquisite sono ristrette a un tessuto particolare o a un tipo cellulare, per esempio si possono riscontrare nelle patologie onco-ematologiche.

La citogenetica gioca un ruolo chiave nella diagnosi prenatale. La diagnosi prenatale viene eseguita mediante una serie di indagini e analisi di laboratorio che permettono di monitorare lo stato di salute del feto durante la gravidanza. Di supporto alla diagnosi prenatale, esiste la consulenza genetica, finalizzata ad offrire le informazioni utili a valutare rischi e benefici per la madre e il feto.

Oltre alla diagnosi prenatale, esiste la citogenetica postnatale che ha lo scopo di indagare la presenza di anomalie dei cromosomi di tipo numerico e/o strutturale associate a una malattia genetica. Le indagini postnatale possono essere utilizzate per verificare una possibile riduzione della fertilità, o indicare la possibilità di generare figli con una malattia genetica.

Infine, la citogenetica rappresenta un validissimo strumento diagnostico per determinare l'eterogeneità istopatologica, immunofenotipica e clinica delle malattie onco-ematologiche.



di Paola D'Amico
Consiglio Direttivo AMS

riso persiano

chelow

Ingredienti :

- 3 tazze di riso basmati chicco lungo
- 6 tazze di acqua
- due cucchiaini di sale grosso
- mezza tazza di olio di oliva

Come si procede:

- Mettere il riso in un recipiente e lavarlo con acqua tiepida
- Scolare e ripetere l'operazione
- Portare acqua e sale a ebollizione in una pentola
- Coprire e lasciar cuocere venti minuti finché non è al dente
- In una pentola scaldare olio e stendere sul fondo uno strato di 2 centimetri e mezzo di riso cotto
- Aggiungere a poco a poco il resto del riso dandogli la forma di una piramide
- Coprire la pentola e cuocere a fuoco lento per 30 minuti
- Sul fondo si formerà il tadig (una crosta)
- Si può mangiare così, oppure condire con le verdure e del pollo, e anche volendo arricchire con un pizzico di zafferano o curcuma

Nell'antica Persia le coltivazioni agricole erano particolarmente sviluppate grazie alla grande disponibilità di acqua che arrivava dai ghiacciai perenni delle altissime montagne subito a sud del Mar Caspio (il vulcano Damavand arriva a 5620 metri), per cui le abbondanti risorse irrigue permettevano di coltivare alberi da frutto delle più disparate varietà, e soprat-

tutto il riso, arrivato dall'oriente grazie ai traffici delle carovane mercantili. Ancora oggi il riso è uno degli ingredienti fondamentali della cucina persiana, anche se la coltivazione è quasi del tutto sparita. In generale, lo si serve dopo lunga cottura a vapore, in modo fargli perdere gran parte dell'amido, rendendolo più digeribile, assieme a legumi e verdure, ma anche con le carni alla brace o marinate. 



I medici nazisti Robert Jay Lifton

(RIZZOLI, 14.00 €)

I doveri dell'igiene razziale dev'essere quello di occuparsi con sollecitudine di un'eliminazione degli esseri umani moralmente inferiori più severa di quanto non sia praticata oggi.

Chi sarà mai stato a scrivere queste parole così ignobili? Il dottor Konrad Lorenz. No, non è omonimia, si tratta proprio del Konrad Lorenz che dopo la guerra si è riciclato occupandosi di paperelle, e che invece – in queste parole scritte da medico durante la guerra – si occupava di ben altro. E non si tratta di parole prese a caso, o evinte da un contesto, bensì di una frase estratta da un brano di un suo lavoro dal titolo *Durch Domestikation verursachte Störungen arteigenen Verhaltens*, pubblicato sulla rivista scientifica *Zeitschrift für angewandte Psychologie und Charakterkunde* (vol. 59, pag. 67-71, 1940). Abituatevi a queste ed altre sorprese, leggendo quanto scrive Lifton, uno psichiatra americano, all'epoca docente a Harvard e poi alla New York University, che ha raccolto in questo libro (pubblicato nel



1986) un resoconto molto circostanziato ed approfondito dei suoi studi, condotti su incarico del governo americano, sulle sperimentazioni mediche e sulle atrocità commesse dai medici nazisti nei campi di sterminio, cercando di indagare le motivazioni psicologiche che potessero essere alla base di tanta belluina e inutile ferocia. In questo libro documentatissimo e con molte interviste, abituatevi a leggere dei rapporti agghiaccianti con i protocolli sperimentali che prevedevano iniezioni endovenose ed intracardiache di fenolo, o l'asportazione degli occhi dei prigionieri gemelli, abituatevi a leggere non solo del famigerato Mengele, ma di centinaia di altri medici, e vi renderete conto di essere davanti non ad una follia collettiva, bensì ad un lucidissimo piano di schiavizzazione e di sterminio. Un libro indispensabile e che tutti, in particolare i giovani, dovrebbero leggere. 📖

Un'intervista del 2011 a Lifton, in cui parla degli aspetti psichiatrici del totalitarismo, dai nazisti fino alla Cina di Mao

www.youtube.com/watch?v=sauEbGgCZZU



Io accuso – Storia del processo Dreyfus

Emile Zola

(BONANNO EDITORE, 10 €)

I famosissimo *J'accuse* di Emile Zola (1840-1902) è un documento di straordinaria attualità benché sia stato pubblicato nel 1898. Apparsa sul giornale *L'Aurore* come lettera aperta a Felice Faure, Presidente della Repubblica francese, questa lettera rappresenta uno dei massimi vertici di civiltà che siano mai stati raggiunti dall'uomo, una voce ferma ed accorata contro l'ingiustizia e l'antisemitismo bigotto e clericale che affliggeva la Francia. Lo sfondo è quello dell'*affaire Dreyfus*, il brillante capitano, ufficiale di stato maggiore francese, di origine ebraica e fervente patriota, figlio di ricchi commercianti di diamanti, ingiustamente accusato nel 1894 di alto tradimento e di avere trasmesso informazioni militari alla Prussia. La Francia, in quell'epoca, era un paese che aveva perso la bussola; dopo il fallimento della banca cattolica Union Générale e della compagnia che doveva gestire il canale di Panama (con centinaia di migliaia di piccoli risparmiatori ridotti sul lastrico), era iniziata la ricerca del capro



espiatorio, individuato (tanto per cambiare) nell'ebreo. Infatti, nel 1886 era stato stampato *La France juive*, un pamphlet di 1200 pagine, violentemente e rozzamente antisemita, scritto da Édouard Drumont, che si dimostrò un grande successo editoriale. In questo libro-spazzatura si ripeteva lo stantio ritornello dell'ebreo deicida, e compariva, tra le prime volte, il

concetto dell'ariano superiore per razza al semita; in più, a livello politico, si assisteva ad una radicalizzazione del nazionalismo, soprattutto nei confronti degli immigrati: il clima quindi era molto inquietante. Processato e condannato all'ergastolo, dopo degradazione con infamia, ed internato nella prigione del *bagne de Cayenne* dell'isola del diavolo, nella Guyana, a molti intellettuali divenne chiaro che il processo era stato poco più di una farsa, con indizi esili e contraddittori (tra cui le perizie calligrafiche che non riuscirono ad identificare nell'imputato l'autore delle lettere che trasmettevano i segreti di stato all'addetto militare dell'ambasciata di Prussia. Al solito, la stampa si era scatenata con una operazione tipo "sbatti il mostro in prima pagina", inventando per Dreyfus debiti di gioco e ricatti per rela-

zioni con inesistenti amanti. Emile Zola fu il primo a ribellarsi a questo linciaggio con una serie di articoli innocentisti su *Le Figaro*, cui è seguito il *J'accuse*, che ha avuto il merito di risvegliare le coscienze intorpidite dei francesi e di fare da motore per una riapertura del processo, con la riabilitazione del capitano Dreyfus e la sua reintegrazione nei quadri dell'esercito, avvenuta nel 1906. 📖

Un documentario di RaiStoria sull'affare Dreyfus

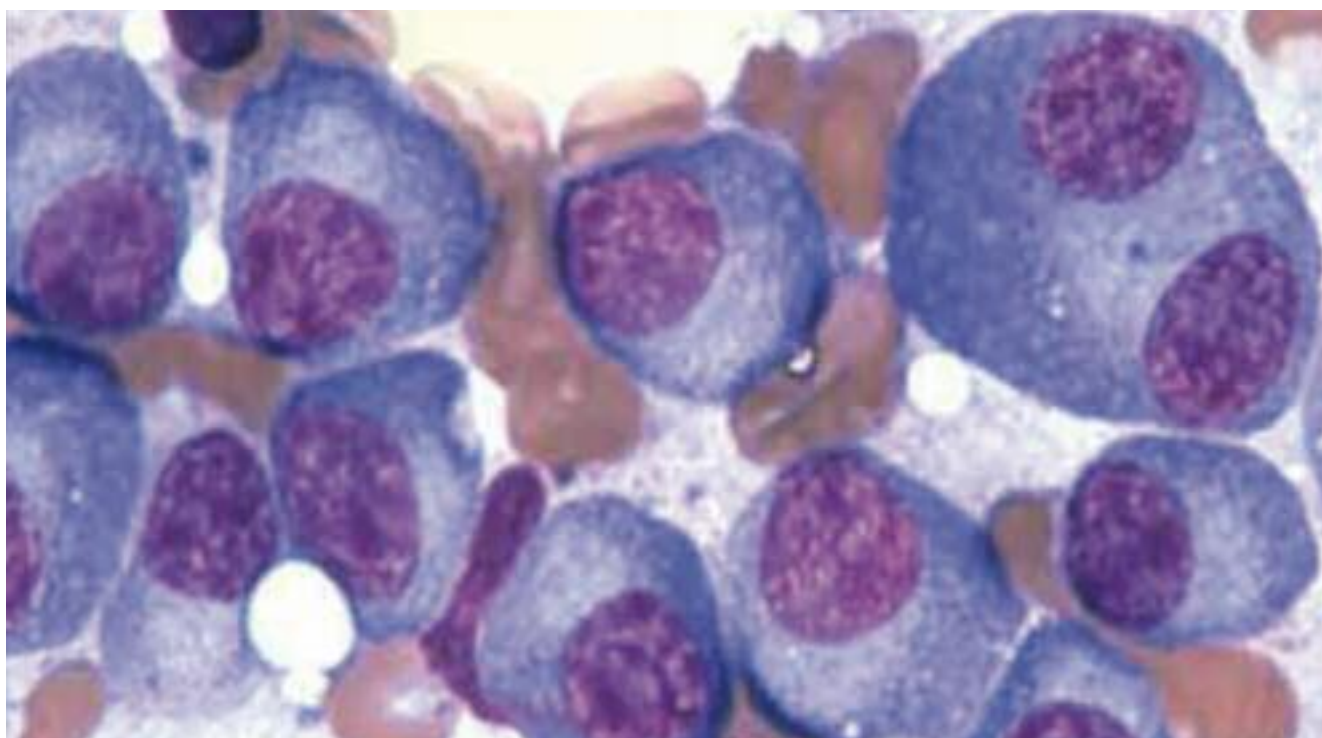
www.raistoria.rai.it/articoli-programma/laffaire-dreyfus/24436/default.aspx





mieloma multiplo

nuove prospettive terapeutiche



***Nelle ultime due decadi** il trattamento del mieloma multiplo ha subito **notevoli cambiamenti**. La possibilità di utilizzare i nuovi farmaci, **quali gli inibitori del proteosoma** (bortezomib) e **Immunomodulatori** (IMiDs, quali talidomide e lenalidomide) ha permesso di **migliorare l'andamento clinico della malattia** e questo si è tradotto in un reale prolungamento della sopravvivenza dei pazienti.*

I ricercatori in questi anni hanno studiato molecole che avessero un'attività antimieloma sempre più potente. Questo è possibile attraverso il miglioramento dei farmaci già a disposizione oppure ricercando molecole sempre più specifiche contro il tumore. Il mieloma multiplo è probabilmente una delle neoplasie con più attività di ricerca. Le categorie di farmaci a mio avviso che cambieranno il prossimo futuro della terapia del mieloma sono tre: la seconda generazione degli inibitori proteosoma (carfilzomib e ixazomib), nuovi IMiDs (pomalidomide) e gli anticorpi monoclonali (daratumumab ed elatuzumab). All'ultimo Congresso



mondiale dell'ematologia (ASH) tenutosi negli Usa agli inizi di dicembre 2015, sono emersi risultati molto promettenti sia per il paziente affetto da mieloma multiplo all'esordio sia per quelli ricaduti o refrattari

INIBITORI DEL PROTEOSOMA DI SECONDA GENERAZIONE

Il proteosoma è un sistema complesso presente nel nucleo di molte cellule; è responsabile del mantenimento del normale funzionamento della cellula stessa e soprattutto è coinvolta nei meccanismi di regolazione della morte cellulare. Nel mieloma il funzionamento del proteosoma è alterato e di conseguenza si ha una proliferazione non controllata di plasmacellule atipiche. Il farmaco capostipite di questa categoria è il Bortezomib che usato da solo in associazione con altre terapie (quali talidomide, ciclofosfamide, melphalan e bendamustine) ha permesso di migliorare il tasso di risposte complessive e la loro durata.

Carfilzomib e ixazomib rappresentano inibitori del proteosoma di II generazione che tendono ad avere una maggiore specificità nell'inibizione del proteosoma e minore tossicità complessiva, in modo particolare la neurotossicità (neuropatia periferica). Carfilzomib è un farmaco che viene somministrato per via endovenosa. La sua schedula può essere diversa, ma nella maggior parte dei casi viene somministrata per due giorni consecutivi per tre settimane (nei giorni 1-2; 8-9; 15-16) ogni 28 giorni. La dose individuata

Il proteosoma è un sistema complesso presente nel nucleo di molte cellule; è responsabile del mantenimento del normale funzionamento della cellula stessa e soprattutto è coinvolta nei meccanismi di regolazione della morte cellulare. Nel mieloma il funzionamento del proteosoma è alterato e di conseguenza si ha una proliferazione non controllata di plasmacellule atipiche.

nei diversi studi è di 20mg/mq il primo giorno di trattamento e di 27 mg/mq dal secondo giorno del primo ciclo poi nei cicli successivi. In genere sono previsti circa 9 cicli a cadenza mensile. In monoterapia si sono ottenute risposte complessive del 24% nei pazienti già sottoposti a molteplici linee; che aumentano al 54% nei pazienti non trattati precedentemente con bortezomib. L'associazione con lenalidomide e basso dosaggio di desametasone sembra essere la più promettente, per i pazienti ricaduti refrattari, con risposte complessive intorno al 87%, come dimostrato nello studio ASPIRE recentemente pubblicato sul New England Journal of hematology, a cui ha partecipato anche il nostro centro. Grazie a questo studio Carfilzomib è stato approvato dall'EMA come farmaco per i pazienti con mieloma ricaduti. Si attende la finale approvazione anche in Italia. Ad oggi sono in corso studi in cui carfilzomib viene utilizzato anche nei pazienti all'esordio di malattia, in associazione a diverse categorie di farmaci. Le risposte complessive sono molto promettenti, oltre 80%. Gli effetti collaterali sono legati a tossicità renali e cardiovascolari (aritmie, scompenso cardiaco e crisi ipertensive) per lo più dose dipendente, mentre la neuropatia periferica risulta essere molto bassa. Ixazomib è il primo PI a somministrazione



Da diversi anni talidomide e lenalidomide sono i farmaci utilizzati per la cura dei pazienti affetti da mieloma multiplo. Questa classe di farmaci agisce sulla cellula tumorale, sul sistema immunitario e hanno un'azione antiangiogenica. Pomalidomide rappresenta il recente IMiDs che ha dimostrato una potente azione antimieloma in associazione a basse dosi di desametasone. È stato recentemente approvato in Italia per il trattamento di pazienti in recidiva di malattia già sottoposti a trattamento con lenalidomide e bortezomib.

orale. Diversi studi hanno investigato la sicurezza, la tollerabilità e l'attività antitumorale sia nei pazienti già trattati sia in pazienti all'esordio eleggibili e non a procedura di trapianto autologo. Le associazioni con melphalan e lenalidomide danno risultati molto promettenti. La via di somministrazione è orale, una volta alla settimana al dosaggio di 3 o 4 mg per 3 settimane consecutive. Gli effetti collaterali maggiormente osservate sono la trombocitopenia, la neutropenia, la fatigue, rash cutaneo e disturbi gastroenterici. Anche in questo caso la neuropatia periferica quasi inesistente. Nel nostro centro abbiamo due studi attivi, si utilizza ixazomib come terapia di mantenimento nei pazienti sottoposti a trapianto autologo e nei pazienti non eleggibili al trapianto al termine del trattamento di induzione con associazione VMP (bortezomib, melphalan prednisone).

Altri PI di seconda generazione sono il marizomab, ma i dati di attività sono ancora preliminari.

NUOVI IMiDs

Da diversi anni talidomide e lenalidomide sono i farmaci di questa categoria utilizzati per la cura dei pazienti affetti da mieloma multiplo. Questa classe di farmaci agisce sulla cellula tumorale, sul sistema immunitario e hanno un'azione antiangiogenica. Pomali-

domide rappresenta il recente IMiDs che ha dimostrato una potente azione antimieloma in associazione a basse dosi di desametasone. È stato recentemente approvato in Italia per il trattamento di pazienti in recidiva di malattia già sottoposti a trattamento con lenalidomide e bortezomib.

Diversi studi hanno esplorato l'attività dell'associazione pomalidomide+desametasone nei pazienti refrattari a bortezomib e a lenalidomide dimostrando un prolungamento della progressione della malattia. La scheda di somministrazione prevede l'assunzione orale di una compressa per 21 giorni consecutivi ogni 28 giorni. I dosaggi disponibili sono tre: 2 mg, 3 mg, 4 mg. Il profilo di tossicità è simile a quello di lenalidomide, in particolare è possibile avere neutropenia e trombocitopenia, anche se di grado modesto (G2/3). Per le tossicità extramidollari da ricordare il rischio trombotico (si esegue sempre profilassi antitrombotica), l'astenia, possibilità di reazione allergica cutanea. Nei pazienti con insufficienza renale severo-moderata (Clearance della creatinina inferiore a 40 ml/ora) è consigliabile partire con dosaggi bassi, anche se attualmente uno studio in corso sta esplorando il profilo di efficacia e di sicurezza di pomalidomide anche in questi pazienti più fragili. Un altro dato significativo emerso nei diversi studi è l'efficacia nel trattamento di pazienti con malattia extramidollare, in particolare a livello del sistema nervoso centrale. Concentrazioni terapeutiche di pomalidomide sono state riscontrate nel liquido cefalorachidiano.

ANTICORPI MONOCLONALI

La plasmacellula neoplastica esprime sulla propria superficie delle proteine che la caratterizzano da altre cellule, in particolare le molecole CD138, CD38 e CS1. Da sempre nella storia del trattamento del mieloma si è cercato un obiettivo terapeutico specifico, che interessasse in modo selettivo la cellula tumorale. Gli anticorpi monoclonali sono le cosiddette "pallottole intelligenti", già utilizzate con successo in altre malattie ematologi-

che, perché in grado di legarsi ad una molecola specifica.

Nel mieloma Elotuzumab e Daratumumab sono i due sono gli anticorpi monoclonali che hanno dimostrato alti tassi di risposta e bassa tossicità. Altri farmaci sono in studio con risultati ancora preliminari.

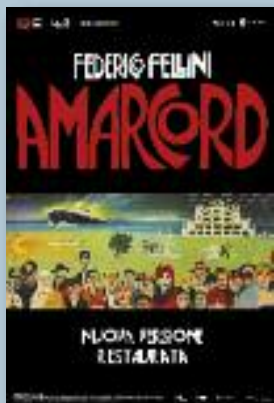
Elotuzumab è un anticorpo umanizzato che è selettivo per la molecola anti CS1 espressa sulle plasmacellule selezionate CD138. Uno degli studi più significativi (ELOQUENT) ha evidenziato che la combinazione con lenalidomide e desametasone a basso dosaggio, permette di avere delle risposte complessive di circa il 90% anche in pazienti già trattati con bortezomib e talidomide e mantenendo una risposta clinica per circa 11 mesi. Il dosaggio di elotuzumab è di 10 mg/mq in endovena. Le tossicità osservate sono rappresentate da linfopenia, piastrinopenia e neutropenia e possibile reazione allergica.

Daratumumab è un anticorpo umanizzato contro la molecola CD38. I risultati degli studi sono altamente promettenti anche in monoterapia in pazienti già sottoposti a diverse linee di terapia. Attualmente sono in corso studi che vedono l'associazione di daratumumab con bortezomib e con lenalidomide in pazienti anche all'esordio di malattia. In questi pazienti i tassi di risposta sono oltre il 90%. Anche daratumumab viene somministrato per via endovenosa, si utilizza un trattamento di profilassi con paracetamolo e antistaminico per evitare l'effetto collaterale più frequente che è una possibile reazione polmonare.

In conclusione gli ultimi anni hanno visto emergere farmaci nuovi per il trattamento dei pazienti con mieloma multiplo in grado di ottenere migliori risposte e di conseguenza una libertà da malattia più lunga. I diversi farmaci vengono utilizzati e sperimentati nelle diverse fasi di trattamento: induzione, consolidamento, mantenimento. Alcuni di questi (quali pomalidomide) sono già a disposizione come terapia standard, altri sono ancora in fase di approvazione ma già disponibili in protocolli di trattamento. 

Amarcord

Federico Fellini (CRISTALDI, 1973)



Il più felliniano dei film di Fellini (premio Oscar 1975 come migliore film straniero), ambientato tra il 1932 e il 1933, in una Rimini ricostruita in modo minuzioso e trasognato a Cinecittà, e popolata di personaggi che hanno fatto la storia del cinema, come la Gradisca (Magali Noel), la volpina (Josiane Tanzilli), la tabaccaia (Maria Antonietta Beluzzi), lo zio matto (Ciccio Ingrassia) e il nonno (Giuseppe Iannico), con una colonna sonora indimenticabile, scritta da Nino Rota. Il film è fortemente autobiografico, potrebbe essere conside-

ratato il prequel de *I vitelloni*, e non si farà fatica a riconoscere in Titta (nome ispirato a Titta Benzi, amico d'infanzia del regista, ed interpretato da Bruno Zanin) la trasfigurazione del giovane Fellini. Il film tocca le corde dell'ironia e della suggestione per raccontare l'amore per il padre (Armando Brancia), anarchico, regolarmente picchiato dai fascisti, e per la madre (una Pupella Maggio assolutamente fantastica), ma soprattutto l'amore per la sua Rimini (il film è ambientato nel quartiere di San Giuliano). Uno struggente ed ironico ricordo della vita scolastica, dove il professore di fisica è interpretato da un irrecognoscibile Citto Maselli. Un grandioso affresco collettivo, un film indimenticabile.



Pranzo in famiglia

www.youtube.com/watch?v=vEtaM_WdStw

Che strano chiamarsi Federico

Ettore Scola (PALOMAR, 2013)

Omaggio dell'amico ed allievo Scola al Maestro Fellini, che racconta del primo incontro presso la redazione de *il Marc'Aurelio* (che negli anni 30 e 40 è stato ciò che è stato *il Male* negli anni 70) dove entrambi avevano cominciato come vignettisti e scrittori di satira. Attraverso una serie di flash-back, il docu-film riassume brevemente la carriera del Maestro attraverso le prime sceneggiature, le scritture delle battute per il teatro di rivista, la regia dei primi film. Un atto d'amore del regista e sceneggiatore irpino che ogni cinefilo deve vedere.



Il trailer ufficiale

www.youtube.com/watch?v=3xi8u9l3Lyw



"FF.SS." Cioè: "...che mi hai portato a fare sopra a Posillipo se non mi vuoi più bene?"

Renzo Arbore (Gaumont, 1983)

Omaggio più irriverente e iconoclasta che si potesse fare a Fellini è della banda Arbore: e cominciamo col dire che se riuscite a non ridere neppure una volta guardando questo film, è segno che la vita, in futuro, non potrà riservarvi che amarezze. *FF.SS.* (che sta per Federico Fellini Sud Story) è una serie di sberleffi e di luoghi comuni fortemente autoironici sul Maestro e su Napoli, a partire dalla "guardiana dei cessi" con aspirazioni da cantante Lucia Canaria (Pietra Montecorvino), che "tiene il padre pescatore a Posillipo, e una zia suora d'int'o Munasterio 'e Santa Chiara" ed è affetta da *napoletanite acuta*, che viene amorevolmente curata dal suo manager Onliù Caporetto (Arbore) con impacchi di panettone. Dopo tante vicissitudini, Lucia finalmente arriverà a coronare il suo sogno di cantare a San-

remo, aiutata dallo Sceicco Beige (un Roberto Benigni stratosferico). Centinaia i cameo, da Pippo Baudo a Lello Bersani, a Renato Guttuso, a Gianni Minà, a Isabella Biagini che si produce in una straordinaria imitazione di Sophia Loren. Per inciso, sembra che Fellini, interpretato da un attore non accreditato, ma davvero molto somigliante, si sia arrabbiato moltissimo per la presa per i fondelli, ma francamente è difficile da credere che un ex disegnatore satirico si adonti per essere stato satireggiato.



Il manager Onliù Caporetto
www.youtube.com/watch?v=c3hdBG0lJEa



Ashes are burning

Renaissance

(SOVEREIGN, 1973)

Quarto album dei Renaissance, decisamente progressive, quello dell'acme mai più raggiunto, il meglio della loro produzione, rock sinfonico un po' scolastico ma straordinariamente efficace, che – a consuntivo – è risultato anche un ottimo successo commerciale. La voce carismatica di Annie Haslam è appena arrivata per sostituire quella di Jane Relf, e la performance complessiva sembra migliorare; il resto del gruppo è composto da Michael Dunford (chitarre), John Tout (piano), Jon Camp (basso), e Terence Sullivan (batteria), musiche di Dunford e testi della poetessa londinese Betty Thatcher-Newsinger. *Can you understand?* è il pezzo più rilevante e più famoso, ispirato ad un dialogo del film *Il dottor Zivago*, mentre il bellissimo *At the harbour* è una rielaborazione (dichiarata) de *La cathédrale engloutie* di Claude Debussy. Vale la pena ricordare che *Can you understand?* era il pezzo con cui uno studente di pedagogia chiudeva le sue trasmissioni da Punto Radio Bologna. Era il 1975, e ascoltando quello che diceva, si capiva che ne sapeva parecchio di politica, che aveva della testa e – soprattutto – un talento smisurato. Si chiamava Vasco Rossi. ☺



Can you understand?

www.youtube.com/watch?v=JwAPFbQVMgs



Yessongs

Yes

(ATLANTIC, 1973)

Primo album dal vivo degli Yes, che raccoglie i brani suonati in due tour precedenti. Un album con triplo vinile, 22 brani, cosa rarissima in quei tempi, anche per il prezzo da record raggiunto dal prodotto (sedicimilasettecento lire nel '73 non erano poca cosa), ma in fondo si trattava di soldi spesi bene, anche perché non solo i brani erano notevolissimi, ma anche la copertina era davvero molto bella. La formazione è quella standard dell'epoca, con Jon Anderson (voce), Rick Wakeman (tastiere), Steve Howe (che rimpiazza Peter Banks alle chitarre), Chris Squire (basso) e Alan White (batteria). Malgrado sia un album caratterizzato da un forte spirito collettivo, Yessongs contiene molti assoli di notevole pregio, come quello di Wakeman in *Excerpts from the Six Wives of Henry VIII*, in cui, come si intuisce il grandissimo Rick esegue un medley tratto dal suo album omonimo "in solitario" uscito quello stesso anno, o come quello per basso di Squire in *The Fish* (*Schindleria Praematurus*), o quelli per chitarra (rispettivamente acustica ed elettrica) di Howe in *Yours is no disgrace* e in *Mood for a day*. Un album di forte carattere evocativo, che chiunque ami il rock degli anni 70 dovrebbe ascoltare. ☺



Close to the edge live

www.youtube.com/watch?v=BcDU-vilgic



Aqualung

Jethro Tull

(CHRYSALIS RECORDS, 1971)



Il quarto album dei Jethro Tull, uno dei più riusciti, forse il migliore in assoluto. È uno dei primi esempi di *concept album* che racconta la vita e le sofferenze di un barbone malfattore e blasfemo, la cui immagine sulla copertina dell'album è molto somigliante a Ian Anderson, il *frontman* del gruppo. L'album è pervaso da una forte critica contro le religioni di qualsiasi tipo (la anglicana in particolare), colpevoli di non permettere lo sviluppo di una libera coscienza. La *title track*,

(*Aqualung* è il respiratore il cui rumore assomiglia al respiro affannoso del barbone) così come *Cross-eyed Mary* (con un'introduzione per flauto solo di eccezionale vigore), *Hymn 43*, e *Locomotive breath*, con un inizio per piano jazz, sono brani che resteranno per sempre nella storia del progressive. La formazione è forse la migliore di sempre del gruppo scozzese,

con Anderson (flauto traverso e voce), John Evan (tastiere), Martin Barre (chitarra), Jeffrey Hammond-Hammond (basso) e Clive Bunker (batteria). ☺



Locomotive breath

www.youtube.com/watch?v=bNCT6pA5I9A



I'Associazione dei pazienti

"L'unione fa la forza" un banale detto popolare che racchiude in sé l'intero significato di questa iniziativa: un'associazione di pazienti affetti da sindromi mielodisplastiche.

*Quante volte ci siamo sentiti **solì, spaventati, a volte anche ignoranti**, con tante domande e mai abbastanza risposte, informazioni parziali e **spesso devianti** se prese da internet!*

Quante volte abbiamo avuto bisogno di assistenza o semplicemente abbiamo sentito la necessità di confrontarci con qualcuno "come noi". Quello delle mielodisplasie è un campo difficile da esplorare se sei da solo.

Ma non siamo soli, io non sono sola, perché so che lì, accanto a me, ci siete anche voi!

E' da questo bisogno comune ad ognuno di noi che è nata l'esigenza di fondare la prima Associazione Pazienti MDS.

Il 14 maggio scorso si è tenuto a Milano il congresso "Sindromi Mielodisplastiche: La Rete Ematologica Lombarda Incontra i Pazienti". Grazie a questa iniziativa oltre cento pazienti di MDS si sono incontrati e confrontati riportando le loro esperienze personali e ponendo ai Professori della REL domande a volte molto scientifiche ad esempio: cos'è l'MDS? Quali sono le cure disponibili? Altre domande erano un po' più tecniche: trasporti, sostegno al lavoro, aiuti domiciliari, etc., ed è stato proprio lì, quel giorno, che è emersa la volontà di fondare una associazione di pa-



Mds ha bisogno anche di te!

zienti per dare delle risposte concrete a tutte le nostre domande. Gli obiettivi che ci siamo posti sono diversi: creare una "guida pratica". Un servizio di orientamento per quei pazienti e famigliari che si avvicinano per la prima volta a questa patologia con tutte le sue problematiche. Una guida ai servizi disponibili, alle associazioni locali di supporto, ai servizi offerti, alle procedure di accesso agli esami. Vorremmo scoprire le varie realtà e associazioni locali a cui si appoggiano i centri di cura. Aprire delle collaborazioni, tenere tutte queste informazioni aggiornate e disponibili alla comunità dei pazienti tramite sito web (al momento ancora in fase di progettazione).

Vorremmo dare un supporto all'attività lavorativa attraverso consigli legali ed amministrativi per la gestione dei rapporti di lavoro e dei contratti.

Ci piacerebbe creare una rete di assistenza domiciliare. Un'esigenza molto sentita dai pazienti ma che ha bisogno di coinvolgere le istituzioni. Solo una associazione può sperare di avere un peso nelle decisioni e sulle scelte politiche locali. Vorremmo raggiungere un obiettivo importantissimo: le trasfusioni a domicilio. Anche questo prevede la

collaborazione di istituzioni e associazioni organizzate sul territorio. Con la collaborazione dei professionisti della REL (Rete Ematologica Lombarda) vorremmo fornire informazioni scientifiche e soprattutto aggiornamenti sulla ricerca e raccogliere fondi per la stessa. Vorremmo creare un forum per i pazienti per la condivisione di esperienze e, perché no, ci piacerebbe diventare internazionali ed accettare l'invito della Associazione Pazienti MDS UK ad unirici a loro per creare una rete mondiale: quello che vorremmo fare è davvero molto, ma adesso l'importante è concentrarsi su quello che dobbiamo fare che possiamo fare oggi!

AL NIGUARDA, PER PARTIRE SUL SERIO

Ci siamo trovati il 24 giugno scorso presso l'Ospedale Niguarda con una decina di pazienti che hanno voglia di condividere e di dedicarsi a questo progetto.

Le opportunità ci sono: possibilità di aprire un sito, professionisti che possono offrire sostegno, la rete Ematologica Lombarda quale madrina dell'iniziativa.

Siamo ancora pochi, ma appassionati e volenterosi, perché ci siamo o ci stiamo passando anche noi.

Viene naturale tra pazienti darsi subito del "tu". Perché la condivisione di preoccupazioni, aspettative, timori, gioie e dispiaceri ci rende simili, "fratelli".

Così vorremmo offrire il nostro tempo e risorse a tutti gli amici che si trovano accanto a noi per sconfiggere questa malattia.

Non esistono altre associazioni simili in Italia, solo poche al mondo. Tuttavia questo non deve scoraggiare, ma essere di stimolo nella consapevolezza che qualsiasi sforzo fatto non sarà solo al servizio di pochi adepti locali, ma che potrebbe essere di aiuto a chiunque cerchi un supporto ed un sostegno pratico e morale, anche lontano dai nostri centri di cura lombardi.

APPUNTAMENTO IL 9 SETTEMBRE

Ci troveremo di nuovo il 9 settembre per una ulteriore riunione e per verificare se questa associazione è possibile.

Importante capire chi siamo, quali competenze offriamo in base agli obiettivi che ci prefiggiamo.

Chiunque può partecipare: pazienti, parenti, amici. Per partire abbiamo bisogno del supporto di figure professionali: commercialisti, avvocati, informatici... Se hai voglia di mettere a disposizione il tuo tempo ed i tuoi talenti, ti aspettiamo al prossimo incontro che si terrà il 9 settembre alle ore 18.30 presso l'Aula B situata al Blocco Sud 3° piano, settore Est.

Se vuoi contattarci puoi mandarci una mail all'indirizzo:

mds@malattiedelsangue.org

L'unione fa la forza: l'associazione dei pazienti Mds ha bisogno anche di te! . 





San Lorenzo e la cappella di Sant'Aquilino **monumento da riscoprire**

*Conserva quasi completamente **la primitiva pianta di epoca tardo antica**, è considerato tra i **maggiori complessi monumentali di epoca romana** di Milano. Stiamo parlando della Basilica di San Lorenzo, una **tra le più antiche chiese della città** e anche considerata il primo edificio a **simmetria centrale** dell'Occidente Cristiano.*

Conserva quasi completamente la primitiva pianta di epoca tardo antica, è considerato tra i maggiori complessi monumentali di epoca romana di Milano. Stiamo parlando della Basilica di San Lorenzo, una tra le più antiche chiese della città e anche considerata il primo edificio a simmetria centrale dell'Occidente Cristiano. Per il suo restauro la Soprin-

tendenza alle Belle arti e Paesaggio. L'obiettivo è partire dalla cappella intitolata a Sant'Aquilino, che gli studiosi ipotizzano potrebbe essere stato l'antico mausoleo di Galla Placidia, figlia dell'imperatore romano d'Occidente Teodosio e a sua volta imperatrice reggente. Per poi procedere per fasi con un progetto organico che dovrà interessare l'intero monumento.

Sono già stati raccolti alcuni fondi, provengono da privati, in primo luogo da un prestigioso gioielliere milanese, come ci ha spiegato la soprintendente Antonella Ranaldi. Per la prima tappa, che prevede il restauro dei mosaici, servono 600 mila euro.

San Lorenzo è un monumento che condensa 1.600 anni di storia.

Come precisano gli studi della Soprintendenza archeologica (www.milanoarcheologica.beniculturali.it), l'aspetto straordinario della basilica, la ricchezza degli ornamenti e «la consistente quantità del materiale prelevato da numerosi edifici pubblici romani» suggeriscono che il committente fosse un membro della famiglia imperiale e che l'edificazione sia iniziata prima del 402 d. C., data in cui la capitale dell'Impero fu trasferita da Milano a Ravenna.

Uno degli elementi più importanti di reimpiego è il grande portale nel vestibolo della



cappella di Sant'Aquilino, formato da stipiti in marmo finemente decorati che rappresentano scene con animali e carri trainati da cavalli.

La basilica è la più antica testimonianza conosciuta di chiesa tetraconca, cioè con quattro pareti ricurve. Con la sua pianta centrale è un caposaldo dell'architettura, che si colloca nel filo conduttore che va dal Pantheon a San Vitale a Ravenna e a Santa Sofia a Costantinopoli. Fu modello studiato da artisti e architetti del Rinascimento. Si ritrova negli schizzi di Leonardo da Vinci e Bramante ne trasse ispirazione per il Duomo di Pavia e San Pietro a Roma. Una testimonianza importantissima.

Negli anni Trenta, l'allora soprintendente Gino Chierici fece molto per la cappella di San Sisto e per la basilica che oggi è un luogo un po' dimenticato.

Le fondazioni (realizzate con le pietre dell'anfiteatro demolito) furono molto studiate, all'inizio del secolo scorso.

Un progetto di allestimento datato 1913 le ha rese parzialmente accessibili. Non lo sono, invece, i matronei: quello del corpo principale della basilica, che nelle intenzioni della parrocchia dovrà essere aperto al pubblico dopo il restauro e che diventerà l'Antiquarium (ospita già oggi tutti i frammenti recuperati e i lacerti dei rivestimenti parietali). E quello dell'adiacente cappella di Sant'Aquilino, interamente affrescato, come precisa l'archeologa Anna Maria Fedeli con «decorazioni paleocristiane, originali del V secolo d.C.». Sant'Aquilino, probabilmente mausoleo imperiale, vantava una decorazione sontuosa:

pavimenti in marmi multicolori, così come lo zoccolo dei muri. E sopra lo scintillio dei mosaici, tra pareti, cupola e nicchie: ne resta qualche frammento, tra i pochissimi dell'epoca a Milano.

Nell'atrio qualche figura superstite di apostoli e santi, parti di una raffigurazione del paradiso. Nella Cappella due nicchie: una frammentaria, con scene pastorali e il carro di Cristo-Sole vincitore della morte, l'altra con Gesù imberbe tra gli Apostoli, su un fondo oro brillante che suggerisce lo splendore originario.

La Scuola di specializzazione in Archeologia dell'Università Cattolica con la Parrocchia di San Lorenzo ha iniziato a recuperare alcuni reperti scavati nel '39 esponendoli in due vetrine. Un progetto che prevede di corredare il percorso con pannelli didattici e raccontare in un filmato in 3D la decorazione dipinta della galleria superiore, con motivi geometrici a finto marmo.

Un primo passo per attirare l'attenzione sulle testimonianze paleocristiane del complesso di San Lorenzo dal valore storico e monumentale inestimabile. La Cappella si può visitare da lunedì a sabato dalle ore 9.30 alle 18.30, domenica dalle 9 alle 19, corso di Porta Ticinese 35. 

La basilica è la più antica testimonianza conosciuta di chiesa tetraconca, cioè con quattro pareti ricurve. Con la sua pianta centrale è un caposaldo dell'architettura, che si colloca nel filo conduttore che va dal Pantheon a San Vitale a Ravenna e a Santa Sofia a Costantinopoli.

Il Comitato Scientifico AMS



silvia cantoni

Sono arrivata a Niguarda nel 1990 e poi passata in forza all'Ematologia nel 1993. Il mio ruolo deriva dalla prima specialità, in Immunologia, e da una grossa formazione di Medicina generale, per cui nel campo della Ematologia, anziché seguire direttamente i malati ematologici, sono di supporto alle altre specialità dell'Ospedale sia chirurgiche sia mediche. Mi occupo di Piastrinopenia Autoimmune Primaria - di

solito abbreviata con la sigla ITP dall'inglese "Immune ThrombocytoPenia" -, per cui siamo Centro di riferimento in Italia e sono nel comitato scientifico dell'associazione dei pazienti Aipit onlus.

Tra i miei hobby ci sono la cucina e la lettura. Amo i gialli di buon livello e scritti bene, oltre ai libri di testo dei miei figli, un maschio e una femmina, che devo seguire nei compiti.



laura pezzetti

Ho conseguito la laurea in Scienze Biologiche all'Università di Milano e la specializzazione in Patologia Clinica all'Università di Pavia.

Dopo tre anni di laboratorio HLA e un anno trascorso negli USA presso il Beckman Research Institute, da 25 anni faccio parte dell'Ematologia dell'Ospedale Niguarda. Sono responsabile del laboratorio di processazione cellulare, un laboratorio a contaminazione controllata, con annessa sala criobiologica. In

questi anni mi sono dedicata principalmente alla manipolazione cellulare secondo i criteri di "good manufacturing practice" e alla conservazione di progenitori emopoietici per trapianto di midollo osseo autologo e allogenico, perseguendo anche un iter di certificazioni: Accredimento Jacie e Certificazione del CNT/CNS nell'ambito del Programma Trapianto, oltre alla ISO 9001 del laboratorio di terapia cellulare. Altre distinte aree di interesse sono il "banking" di campioni biologici e l'analisi quantitativa del gene BCR-ABL per il monitoraggio molecolare della leucemia mieloide cronica. Oltre alle "ricette" di laboratorio, le mie specialità a casa



erika ravelli

Sono nata a Milano nel 1978, dove vivo tuttora. Mi sono laureata nel 2003 in Medicina e Chirurgia presso l'Università degli Studi di Milano e specializzata in Ematologia presso l'Università degli Studi di Pavia nel 2007, con una tesi sulle Leucemie Acute Mieloidi. Ho lavorato presso la Struttura

Complessa di Ematologia dell'Ospedale Niguarda dal 2003 al 2010, prima come medico specializzando ed in seguito come medico contrattista, seguendo prevalentemente pazienti affetti da patologie linfoproliferative. Nell'Ottobre 2010 mi sono trasferita all'Ospedale Valduce di Como, dove attualmente ricopro il ruolo di Responsabile della Struttura Semplice di Ematologia.



roberto cairoli

Nell'83 mi sono laureato in medicina a Milano e in seguito mi sono specializzato in Ematologia a Pavia ed in Chemioterapia a Milano. Nell'87 sono stato assunto a tempo indeterminato ed ho iniziato a lavorare al Centro Trasfusionale AVIS di Niguarda, e nel '95 sono andato a San Diego, alla UCSD per imparare i trapianti da cellule staminali periferiche.

Nel 2011 ho lasciato Niguarda per l'Ospedale Valduce di Como, dove assieme a Erika Ravelli e Mauro Turrini, ho costruito una pic-

cola ma deliziosa ematologia. Nel 2014 sono tornato di nuovo qui, al punto di partenza, come Direttore di Struttura.

Da sempre gioco a basket, fino al cedimento strutturale. Mi piace leggere i grandi divulgatori, tipo Dawkins, Ridley e Wolpert e le grandi opere scientifiche; tra gli italiani trovo bravissimi Boncinelli, Mainardi e Fochi. Mi piacciono i film dei grandi registi: l'ultimo Clint Eastwood (su tutti "Gran Torino" e "One Million Dollar Baby"), Ron Howard e Ken Loach, ma non dimentico gli italiani, da Tornatore ad Avati, a Martinelli, a Salvatores.



matteo giovanni della porta

Ho conseguito la maturità classica nel 1992 presso il Liceo G. Galilei di Legnano (Milano); Dal 1993 al 1999 sono stato alunno del Collegio Ghislieri di Pavia e ho frequentato la Facoltà di Medicina dell'Università di Pavia, laureandomi nel 1999 con una tesi sulle leucemie acute mieloidi. Nel 2003 mi sono specializzato in ematologia presso l'Università di Ferrara; Dal 2004 al 2007 ho completato un programma di perfezionamento presso l'IRCCS Policlinico San Matteo, Università di Pavia ("Analisi genomica delle neoplasie mieloidi"); Dal 2008 al 2015 sono stato

prima ricercatore e poi professore associato presso il Dipartimento di Ematologia e Oncologia dell'IRCCS Policlinico San Matteo, Università di Pavia; Dal 2016 sono professore associato di ematologia presso Humanitas University, Rozzano Milano e direttore della Leukemia Unit presso il Cancer Center, Istituto Clinico Humanitas, Rozzano Milano. La mia attività clinica e di ricerca è focalizzata sulla gestione delle neoplasie ematologiche con perfezionamento specifico nella diagnosi e terapia dei pazienti con leucemie acute e croniche, sindromi mielodisplastiche, malattie mieloproliferative e anemie. Le mie passioni: la mia famiglia (Francesca e 4 bambini 'vivaci'), la barca a vela, Fabrizio de André, i libri di Lorian Macchiavelli

di Walker

Nom de plume per onorare il neozelandese John Walker (nomen omen), oro nei 1500 alle Olimpiadi di Montreal



FOTO di Jeremy Gilbert
CC BY-NC-ND 4.0 International License

Ervin Zádor e la più famosa partita di pallanuoto della storia

Blood in the water

L'Ungheria **non ha difese naturali** (la montagna più alta arriva **a malapena a 1000 metri**, roba da scampagnata in bici), ed anzi, è percorsa dal Danubio, **la più importante via di comunicazione europea**. Da lì, quindi, **sono passati tutti**, a partire dai romani (quando quella terra si chiamava **Pannonia**), che vi costruirono l'antica capitale Aquincum, **a due passi da dove oggi sorge Budapest**.



Ervin Zádor esce sanguinante dalla piscina

FOTO: WIKIPEDIA

Pur abitando in un crocevia praticamente aperto a chiunque, gli ungheresi sono però riusciti a mantenere la loro identità culturale, a partire dalla lingua, che – assieme al finlandese, al lappone e all'estone – è l'unica con origini non indoeuropee che si parli nel nostro continente (escludiamo anche l'*euskara*, la lingua basca, che ha origini addirittura pre-indoeuropee). Però i finlandesi, i lapponi e gli estoni sono lassù, tra il Baltico e il Golfo di Botnia, non proprio a portata di mano, mentre gli ungheresi sono nel cuore dell'Europa, a portata di chiunque.

ORGOGLIOSI E PATRIOTTICI

L'aver conservato la propria identità culturale la dice quindi lunga sul loro orgoglio, e chi abbia avuto a che fare con loro avrà notato che si tratta di gente tostissima e animata da un forte spirito patriottico. Invasi tante volte, ma capaci di reazioni memorabili, come la rivolta degli studenti del Politecnico di Budapest dopo il colpo di stato del 1956 e l'occupazione con i carri armati dei sovietici, che strozzava sul nascere il tentativo di Imre Nagy di dare vita ad un socialismo dal volto umano. Ed è la nazionale di quell'Ungheria invasa che il 6 dicembre di quello stesso anno affronta la squadra sovietica nel girone finale per l'attribuzione della medaglia d'oro della pallanuoto nelle Olimpiadi di Melbourne.

I magiari hanno una squadra fortissima formata da Bolvári Antal, Ottó Boros, Dezső Gyarmati (il capitano), István Hevesi, László Jeney, Tivadar Kanizsa, György Kárpáti, Kálmán Markovits, Mihály Mayer, István Szívós, e



La squadra di pallanuoto ungherese.
Zádor è il secondo in piedi da sinistra
FOTO: WIKIPEDIA



Trailer del film
www.youtube.com/watch?v=ag19hj2HhLU

Zádor viene colpito sull'arcata sopraccigliare con un pugno, e si mette a sanguinare copiosamente, al punto da rendere necessaria la sua uscita dalla piscina; proprio per questo motivo, la partita tra Ungheria e URSS è stata ribattezzata blood in the water dai giornalisti presenti

Ervin Zádor, il giocatore tecnicamente più dotato, leader indiscusso, studente di 22 anni. Zádor aveva già vissuto da piccolo l'occupazione e le persecuzioni razziali dei nazisti, e non provava certo simpatia per i nuovi invasori. I sovietici, per inciso, già dalla fine della seconda guerra mondiale avevano messo le mani sull'Ungheria (vigevo il famigerato accordo di Yalta), e come prima mossa avevano imposto in tutte le scuole l'insegnamento obbligatorio della lingua russa. Diciamo che per far girare i santissimi agli ungheresi non poteva esserci una trovata più efficace di questa.

DALLE PROVOCAZIONI AI CAZZOTTI

Nello specifico – ai fini della nostra storia – il risultato è che tutti i pallanuotisti ungheresi conoscono perfettamente il russo, e ne approfittano sin dall'inizio del match, supportati da un pubblico manifestamente di parte (turisti russi a Melbourne non ce n'erano), che incitano i magiari a gran voce. I magiari sono a punteggio pieno e potrebbero permettersi anche un pareggio, mentre i sovietici devono necessariamente vincere perché hanno perso la partita contro la Jugoslavia, ma la rabbia e la voglia di vincere dei magiari

è più forte di tutto: iniziano il match con atteggiamenti provocatori, insultando apertamente i russi, tra l'altro, con la proprietà di linguaggio e la perfezione lessicale dovuta alla preparazione scolastica, e di fatto gli avversari non la prendono bene (certo, gli ungheresi non saranno stati molto sportivi, ma vuoi mettere la soddisfazione?) In questo clima si passa in

fretta dalle parole ai fatti: Gyarmati scalcia e molla un gancio al suo marcatore, tra l'esultanza del pubblico, mentre i russi perdono la testa ed il controllo della gara. La partita è dominata nettamente dagli ungheresi, che vincono 4-0 e Zádor segna due reti, diventando l'obiettivo dei falli di frustrazione del suo marcatore, il russo Prokopov. Zádor viene colpito sull'arcata sopraccigliare con un pugno, e si mette a sanguinare copiosamente, al punto da rendere necessaria la sua uscita dalla piscina; proprio per questo motivo, la partita tra Ungheria e URSS è stata ribattezzata *blood in the water* dai giornalisti presenti. Quando Zádor esce manca un minuto alla fine della gara, ma i giudici la devono dichiarare lo stesso terminata perché si trasforma in un *free-for-all* da film western, con il pubblico che scende dalle tribune e si lancia addosso ai russi, che vengono coperti di sputi, calci e pugni.

PER ZÁDOR NIENTE ULTIMA GARA, MA È ORO LO STESSO

Molti giocatori di entrambe le squadre verranno squalificati: tra loro Zádor, che salterà l'ultima partita contro la Jugoslavia, determinante per assegnare la medaglia d'oro. An-

che qui gli ungheresi avrebbero potuto accontentarsi di un pareggio, avendo un punto di vantaggio sugli avversari, ma lo stesso vincono 2-1 e si aggiudicano l'oro con tre punti di vantaggio sugli stessi jugoslavi, che vinceranno l'argento, mentre i sovietici avranno il bronzo battendo l'Italia. È il trionfo, soprattutto per Zádor, che diventa una specie di eroe nazionale ed un alfiere della libertà del suo paese. Le minacce ricevute anche durante la partita gli fanno però pensare che non sia molto saggio ritornare in patria alla fine dei giochi olimpici, in una Ungheria ormai totalmente sovietizzata, per cui chiede asilo ed ottiene lo status di rifugiato politico, andando a vivere in California, dove continua l'attività di giocatore di pallanuoto per diventare poi allenatore.

FREEDOM'S FURY

In California Zádor conoscerà anche il piccolo Mark Spitz (che sarà il campionesimo delle Olimpiadi di Monaco 72), e ne seguirà le primissime competizioni giovanili, diventando un amico di famiglia, cui era accomunato dalla stessa matrice ebraico-ungherese. Tornerà in Ungheria dopo il crollo del comunismo, ma anche se ricevuto come un eroe, preferirà mantenere la residenza negli Usa, dove morirà nel 2012. I suoi figli hanno seguito la stessa carriera e due di loro sono oggi degli allenatori di pallanuoto apprezzati a livello internazionale.

Per ricordare la sua impresa, è stato girato un docu-film dal titolo *Freedom's fury*, prodotto da Quentin Tarantino (che ha definito quella di Zádor una storia bellissima), in cui la voce narrante è quella del devoto allievo ed amico Mark Spitz. 



accoglienza in ospedale

Ams Onlus cerca volontari da dedicare al servizio di accoglienza, accompagnamento e informazione per coloro che afferiscono alle Strutture Ambulatorio e Day Hospital dell'Ematologia di Niguarda. **Il servizio è rivolto ai pazienti, familiari che si trovano affrontare un percorso terapeutico in ematologia.** I volontari Ams sono a disposizione per fornire supporto pratico, orientamento nel percorso in ospedale, riferimenti per la tutela dei diritti del malato e delle persone a lui vicino. **L'impegno richiesto per l'attività di volontariato è di una mattina alla settimana.**



Contatta Ams Onlus per diventare Volontario anche tu!

Manda una email all'indirizzo:
associazione@malattiedelsangue.org
per comunicare la tua disponibilità.

Avrai la possibilità di inserirti nel gruppo di persone che stanno progettando l'attivazione del servizio; sarai aggiornato e invitato agli incontri; avrai l'opportunità di essere selezionato e formato per:

- Accogliere i pazienti e fornire orientamento nelle strutture Day Hospital e Ambulatorio;
- Supportare i pazienti senza accompagnatori in caso di necessità;
- Informare sui servizi esterni alla Struttura Ematologica di Niguarda e ad Ams Onlus (es. trasporti, altri servizi specifici);
- Orientare su aspetti normativi (lavoro, in-

validità, accompagnamento);

- Raccogliere nuove necessità o bisogni non ancora riscontrati;
- Far conoscere l'Associazione e le attività promosse a Niguarda.

Ams Onlus sta lavorando per implementare uno sportello dedicato al sostegno psicologico per i familiari e le persone di supporto e per la compilazione delle pratiche di richiesta Invalidità e Legge 104.

Per sviluppare al meglio questo progetto è importante il tuo contributo!

Ti preghiamo di scrivere alla casella email

associazione@malattiedelsangue.org

i tuoi suggerimenti o qualsiasi necessità che potrebbe trovare risposta nel servizio.

Ams Point

Ams Onlus è lieta di presentare il servizio gratuito di accoglienza, orientamento e informazione rivolto alle persone che afferiscono alle strutture Ambulatorio e Day Hospital dell'Ematologia di Niguarda. Il servizio verterà in particolare su:

- Informazioni su invalidità e Legge 104
- Orientamento in Ospedale
- Indicazioni sui trasporti
- Assistenza psicologica
- Contatti utili

I pazienti e i loro accompagnatori potranno rivolgersi ai volontari Ams che saranno presenti presso le sale d'attesa nella giornata infrasettimanale indicata su **www.malattiedelsangue.org**

Per informazioni:

02 6425 891 | 02 6444 4025

associazione@malattiedelsangue.org



Erika Meli

Quella testimonianza ha lasciato il segno e convinto Erika a fare il dottore e dedicare la sua vita agli altri, magari proprio mettendosi a servizio di una ONG come Emergency. Poi alcune persone a lei vicine, tra cui un compagno di scuola, si sono ammalate di tumore e così ha deciso di rivolgersi all'oncologia e realizzato che in fondo non c'è bisogno di andare tanto lontano per rendersi utili.

Erika Meli ha studiato Medicina a Pavia. Nel corso degli studi è rimasta affascinata da una scienza, quella ematologica, caratterizzata da una ricerca in continuo fervore, ricca di speranze e prospettive di benessere e guarigione per i pazienti. Si è specializzata in Ematologia nel 2015. Subito dopo ha iniziato a lavorare a Niguarda, con un contratto a tempo pieno coperto interamente da Ams Onlus. Nel tempo libero viaggia per l'Europa, dove ritrova con piacere i compagni di studi che hanno fatto l'Erasmus a Pavia.

Erika è inserita a tempo pieno presso il Day Hospital e gli ambulatori di Ematologia dell'Ospedale Niguarda, occupandosi di visite di controllo, esecuzione di biopsie midollari e prescrizione degli esami clinici e strumentali necessari per il monitoraggio dei pazienti. Si dedica in particolare a persone affette da linfoma di Hodgkin e da linfoma non Hodgkin aggressivi, follicolari e mantellari. Visto che il Niguarda è un grande centro ematologico, i pazienti presi in carico sono molto numerosi: considerata l'attività ambulatoriale svolta nel 2015 si possono stimare circa 500 pazienti che afferiscono periodicamente agli ambulatori riservati, con circa 100 nuove diagnosi

È la testimonial dell'ultima campagna di Ams Onlus che ha avuto come oggetto i contratti di collaborazione per i giovani medici di supporto inseriti nell'équipe sanitaria dell'Ematologia di Niguarda. Ha deciso di diventare medico al liceo, dove ha avuto modo di conoscere personalmente Gino Strada.



all'anno. Il progetto risponde alle necessità del Day Hospital e degli ambulatori in quanto inserisce una risorsa necessaria alla gestione appropriata di questi pazienti, sia di coloro che non necessitano di un trattamento immediato sia, in modo particolare, di quanti hanno necessità di iniziare una terapia, sia essa la prima o le successive. Parte integrante del lavoro della Dottorssa Meli è l'arruolamento di questi ultimi pazienti in studi clinici controllati in modo da offrire opzioni terapeutiche che al momento non

sarebbero disponibili sul mercato (nel corso del 2015 circa 50 pazienti sono stati inseriti in studi clinici controllati). Gli studi clinici comprendono nuove molecole che possono essere un'ottima alternativa terapeutica soprattutto nei pazienti pluritrattati. Compito di Erika è quello di occuparsi di tutte le fasi dei trial clinici: arruolamento, richiesta di esami strumentali e laboratoristici previsti dagli studi, adempimento delle visite di controllo, erogazione della terapia, monitoraggio degli eventi avversi e monitoraggio clinico a lungo termine. 



Grazie di cuore a tutti coloro che in estate sono rimasti vicini ai pazienti dell'Ematologia di Niguarda rispondendo all'invito a donare di Ams Onlus! Il sostegno dei giovani medici a loro dedicati va avanti, se non l'hai ancora fatto, aderisci con la tua donazione:
IBAN: IT63D0558401615000000043254
c/c postale: 42497206
Causale: Eccellenza assistenziale ematologica

una Festa di Primavera per Ams Onlus

Lo scorso 3 aprile l'Associazione Residenti delle Residenze Malaspina di Pioltello ha festeggiato la Primavera con una giornata comunitaria di giardinaggio e tante attività per grandi e piccini. Parte del ricavato del mercatino dei fiori è stato devoluto ad Associazione Malattie del Sangue Onlus. Grazie di cuore per questo bell'esempio di solidarietà e amicizia! 



Luca Centoni dedica le sue poesie ad Ams Onlus

Si è tenuta a Monza, lo scorso 14 luglio la presentazione di *Carmina* (Giovane Holden Edizioni), primo libro di Luca Centoni: una raccolta di poesie dedicate alle donne che l'autore ha incontrato, amato, perduto, abbracciato. Nell'incontro con Ams Onlus l'uscita del libro si è arricchita anche di uno scopo solidale. Un grazie di cuore a Luca per aver deciso di destinare parte del ricavato delle vendite del volume ad Ams Onlus e per averci concesso qui un assaggio dei suoi versi.

*"Ho conosciuto re che mi hanno respinto
e mendicanti che mi hanno accolto.
Ho incontrato valorosi che mi hanno difeso
e pavidì che ho soccorso.
Ho valicato montagne con le sole forze rimaste
e attraversato mari trascinato da un ideale.
Ho sofferto per il male altrui e gioito delle mie ferite.
Ho corso a perdersi per veder realizzarsi un'idea.
Ho camminato per rallentare il tempo che passa.
Ho preso decisioni dolorose
e declinato inviti subdoli.
Ho incrociato l'amore ma senza conoscerlo.
Adesso che si è presentato, ha il tuo nome.
E non posso farci niente sono felice."*



Save the date

GIOVEDÌ

24

NOVEMBRE

2016

ore 20

Galà
di Natale
AMS
Onlus

Sala Barozzi
Istituto dei Ciechi di Milano

Info e prenotazioni:
associazione@malattiedelsangue.org

torneo benefico "Matteo, Daniele e Giorgio"

Lo scorso 19 giugno, come ogni anno, gli amici di Matteo, Daniele e Giorgio si sono ritrovati per una giornata all'insegna della semplicità e dell'aggregazione, per continuare a tenere vivo il loro ricordo. "L'idea di dedicare ai nostri angeli il torneo benefico, ospitato dal campetto dell'Oratorio di Premenugo di Settala, nasce otto anni fa", ci hanno detto Valentina Aimoni, sorella di Matteo e Stefano Borsotti, fratello di Giorgio, "Col tempo, con tanta dedi-

zione e cura la manifestazione si è perfezionata sempre di più coinvolgendo amici, parenti, conoscenti, persone del paese". Grazie alla generosità dei partecipanti, numerosi ogni anno, gli organizzatori hanno deciso di devolvere parte del ricavato ad Ams Onlus. Si tratta di un gesto di solidarietà che unisce il ricordo alla speranza, aiutando a migliorare sempre più il benessere e le possibilità di guarigione dei pazienti ematologici. 





la grande festa per i 18 anni di Ams Onlus

Lo scorso 5 maggio Ams Onlus ha spento 18 candeline all'Holiday Inn di Assago. In diciotto anni i volontari e i sostenitori di Ams Onlus hanno consentito di mettere a disposizione dell'Ematologia di Niguarda fondi per oltre 6 milioni di euro, contribuendo in modo determinante a renderla un polo di eccellenza a livello regionale e nazionale. La serata ha visto la partecipazione di dei sostenitori e dei volontari di Ams Onlus, dei ricercatori, dei medici e degli infermieri dell'

ematologia di Niguarda. Tra i numerosi ospiti istituzionali anche il sindaco di Milano, Beppe Sala. La serata è stata dedicata al supporto per i contratti dei medici specialisti ematologi in servizio a Niguarda grazie ad Ams Onlus. 

Visualizza la galleria fotografica completa:

www.malattiedelsangue.org/photogallery



Angelo Quieti, Elena Malerba e Renza Bonfà



Wilma De Angelis e Gianluigi Albrisi



Annamaria Nosari



Carmela Rozza, Fabio Arrigoni e Paola D'Amico



Concerto di Wilma De Angelis



Giuseppe Genduso ed Enrica Morra



Marco Granelli
con le Suore di Villa Luce



Piera Lanzo



Laura Asnaghi, Carla Dotti e Paola D'Amico



Roberto Cairoli ed Enrica Morra



Beppe Sala ed Enrica Morra



Rita Borghi

Macroglobulinemia di Waldenström: incontro pazienti e medici



di Daniela Calamai

Ad un anno dal meeting con Steven Treon, Direttore del Bing Center for Waldenström's Macroglobulinemia del Dana Farber Cancer Institute di Boston, un'importante nuova iniziativa è stata organizzata Gruppo di Supporto WM-Italy con il coordinamento di Ams Onlus. Sabato 28 maggio, presso la Sala Conferenze dell'Ospedale Niguarda si è tenuto l'evento "Macroglobulinemia di Waldenström: incontro pazienti e medici", rivolto a pazienti, familiari e figure di supporto interessate ad approfondire le novità e le prospettive terapeutiche di questa rara patologia in un confronto diretto con medici e ricercatori.

L'incontro è stato anche l'occasione per la presentazione dei cinque opuscoli della International Waldenström Macroglobulinemia Foundation (IWMF) tradotti in italiano, personalizzati, stampati e messi gratuitamente



te a disposizione sia in versione cartacea che on-line al link: www.iwmf.com/publications/download-iwmf-publications.

Dopo un caloroso saluto di benvenuto della

Dott.ssa Enrica Morra, si sono succeduti gli interventi tematici dei medici intervenuti, volti ad illustrare ed approfondire gli argomenti che danno il titolo alle pubblicazioni presentate: Immunologia di Base, Test Medici, Esami del Sangue, Domande e Risposte, Rassegna dei Possibili Trattamenti.

L'ematologa Maddalena Mazzucchelli ha riassunto la storia della realizzazione degli opuscoli e ne ha spiegato il contenuto in termini a tutti accessibili, illustrando il tema di ogni singola pubblicazione, corredando l'intervento di nozioni relative alle caratteristiche generali, alle possibili cause ed alle manifestazioni cliniche della patologia.

A seguire, l'ematologa Alessandra Tedeschi ha esposto dettagliatamente i trattamenti terapeutici attualmente utilizzati

per la WM in base alle diverse tipologie di pazienti, analizzandone caratteristiche, effetti, risposte e soffermandosi soprattutto sui farmaci biologici e sulle novità terapeutiche degli ultimi anni. Su questo tema in particolare si è incentrato l'approfondimento di Aldo Roccaro, medico ricercatore che attualmente presta la sua attività presso Spedali Civili di Brescia dopo una lunga esperienza presso il Dana-Farber Cancer Institute di Boston. Roccaro ha approfondito il tema della ricerca traslazionale, ovvero degli studi pre-clinici alla base delle future prospettive terapeutiche, illustrando anche i nuovi studi in atto negli Stati Uniti.

Ogni singolo intervento ha lasciato, comunque, ampio spazio al pubblico per numerose domande rivolte ai relatori presenti, in linea con lo scopo dell'iniziativa: quello di creare un'occasione per un dialogo aperto con i medici, spesso non realizzabile durante le visite ambulatoriali, incentrato sui dubbi del paziente, sulle informazioni sulle terapie e su consigli pratici per un corretto stile di vita e per il benessere del malato.

All'evento è seguita una riunione operativa del Gruppo WM-IT durante la quale, dopo gli importanti progetti realizzati dall'associazione nell'ultimo anno, si è proceduto all'individuazione ed alla programmazione delle prossime attività da sviluppare. Tra queste, unanime decisione del Gruppo è stata quella di prevedere di essere sicuramente rappresentato da alcuni membri, al 9th International Workshops on Waldenström's Macroglobulinemia (IWWM) e International Doctor-Patient Forum che si terrà in ottobre ad Amsterdam. 





I SOSTENITORI DI AMS

gli Amici di Giulia Cavallari

Gli amici e la famiglia di Giulia Cavallari sono vicini ad Ams Onlus dal 2005. Il ricordo di Giulia in questi anni si è tradotto in aiuto concreto, costante, che negli anni ha supportato in particolare gli studi su Leucemie, Linfomi e Mielomi portati avanti dal Laboratorio dell'Ematologia di Niguarda.

influenzare negativamente l'autostima.

La volontà di aiutare i malati non solo dal punto di vista medico, ma anche dal punto di vista psicologico ed emotivo, nasce

dalla consapevolezza di quanta differenza faccia il sentirsi capiti, aiutati e a volte guidati nell'affrontare una situazione in cui spesso le sensazioni dominanti negative (oltre alla paura e all'ansia) sono il senso di impotenza e la perdita del "chi sono".

L'inquadramento e il sostegno psicologico offerto ai pazienti permette di impostare un

lavoro a 360 gradi. Da un lato si valorizza il lavoro d'équipe, integrando l'approccio medico-infermieristico con una comprensione delle reazioni emotive e con il riconoscimento dei bisogni e delle paure del paziente; dall'altro si aiutano i pazienti ad avere un quadro chiaro della situazione, ad accettare il proprio vissuto emotivo, a volte molto intenso, fornendo suggerimenti per la gestione della degenza, della comunicazione ai familiari ed amici e del mantenimento dei propri ruoli. Nonostante l'evento dirompente si offre così un canale di ascolto integrativo e parallelo all'ambito più strettamente legato alla patologia. 

Quest'anno, su volontà della famiglia di Giulia, il Fondo Amici di Giulia Cavallari ha erogato un'importante donazione a sostegno parziale del progetto "Malato o persona?", che fornisce l'assistenza psicologica necessaria ai pazienti del Reparto di Alta Intensità di Cura Ematologica. Si tratta di un contributo fondamentale che permette la presa in carico del paziente non solo in quanto malato, ma anche come persona, con le proprie caratteristiche soggettive, i propri vissuti e stati emotivi.

Affrontare una grave patologia rappresenta una grande sfida sotto tutti i punti di vista. Andare incontro a lunghi periodi di degenza – in alcuni casi al trapianto di midollo – cambia la vita del paziente e dei familiari, costituisce una sfida non solo verso la malattia, ma anche nei confronti di se stessi. Il rischio di veder sminuita la propria autonomia può

la nostra Giulia

Una perdita, non solo per tutte le persone che hanno avuto la fortuna di incontrarla. Giulia è mancata il 10 giugno del 2005 a soli 21 anni.

Quella sera, quando se ne è andata, abbiamo sentito la necessità di fare qualcosa di concreto per onorare e ricordare la sua persona. Quella stessa sera è nata l'idea dell'associazione Amici di Giulia.

Abbiamo coinvolto tutti gli amici degli anni scuola arrivando ad abbracciare, poi, un gruppo eterogeneo di giovani e meno giovani. La speranza è che il nostro piccolo contributo possa migliorare le possibilità di guarigione e la qualità della vita dei pazienti affetti da malattie del sangue.



Il progetto "Malato o persona?"

www.malattiedelsangue.org/sh_causes/malato-o-persona



Gli amici di Giulia

L'Oreficeria Mollica di Vanzaghello

Stefania Zocchi, per tutti la Signora Mollica, si è avvicinata all'Ematologia di Niguarda a causa della malattia della mamma. Quello che l'ha colpita di più, oltre alla professionalità incontrata, è stata l'umanità nell'approccio medico e di cura. È stata insieme a Enrica Morra e al gruppo che ha fondato Associazione Malattie del Sangue fin dalle prime battute.

Ha visto l'associazione nascere e, insieme a tanti sostenitori, l'ha aiutata a crescere. Si ricorda dei primi eventi a Milano, delle cene di beneficenza che all'inizio si svolgevano in un ristorante relativamente piccolo. "Ci ho creduto fin da subito e ora sono orgogliosa di quello che negli anni è stato realizzato e di aver visto questa famiglia diventare sempre più grande", ci ha detto.

Tra i tanti modi in cui, nel tempo, Stefania e il marito Giorgio Mollica Poeta hanno sostenuto Ams Onlus ce n'è uno molto particolare: ogni anno, alla Cena di Raccolta Fondi di Maggio, offrono un premio per la tradizionale riffa organizzata dalle volontarie dell'associazione. Si tratta di un gioiello, disegnato appositamente per l'occasione da Stefania e realizzato da Giorgio nel laboratorio orafo di Vanzaghello (MI).

Il lavoro nella gioielleria da loro avviata 40 anni fa funziona così: la moglie si occupa della parte artistica e il marito porta avanti il lavoro di artigiano orafo. Una bella squadra che si avvale anche di altri collaboratori dedicati alla vendita. La gioielleria Mollica è specializzata nella creazione di gioielli su disegno e nel restauro di gioielli e suppellettili d'epoca. Negli ultimi anni in particolare ha sviluppato diverse linee di fedi nuziali romantiche e raffinate oltre a servizi di bomboniere pregiate.

Il premio donato ogni anno ad Ams Onlus nasce con cura e creatività: la scelta di una pietra preziosa, il disegno, l'abile intreccio degli ori finemente lavorati. Un gesto unico che si rinnova nel tempo. Un regalo per una grande famiglia. "È bello ritrovarsi tutti gli anni", ci ha detto Stefania, "Da una parte è doloroso rivivere i momenti di malattia della mamma, ma più grande è la gioia di ritrovare i medici e le infermiere che l'hanno assistita e il loro sorriso. In un mondo che spesso è arido c'è biso-



gno di persone che danno e trasmettono tanto".

Attenzione, premura, sollecitudine, accuratezza, diligenza, precisione, riguardo e poi terapia, trattamento, in una parola sola: cura. Fa pensare come questo concetto accomuni attività tanto diverse, dal "fare con cura" al "prendersi cura". E così il gioiello, che per Stefania è un aiuto semplice per la raccolta fondi, diventa molto di più perché è un simbolo dell'attenzione e della dedizione alle persone, che sono il fulcro di tutte le attività di Ams Onlus. 



L'Oreficeria Mollica è a
Vanzaghello (MI)
in Via San Rocco 16
Contatti
0331 30 67 75
www.oreficeriamollica.it





Elena Zini

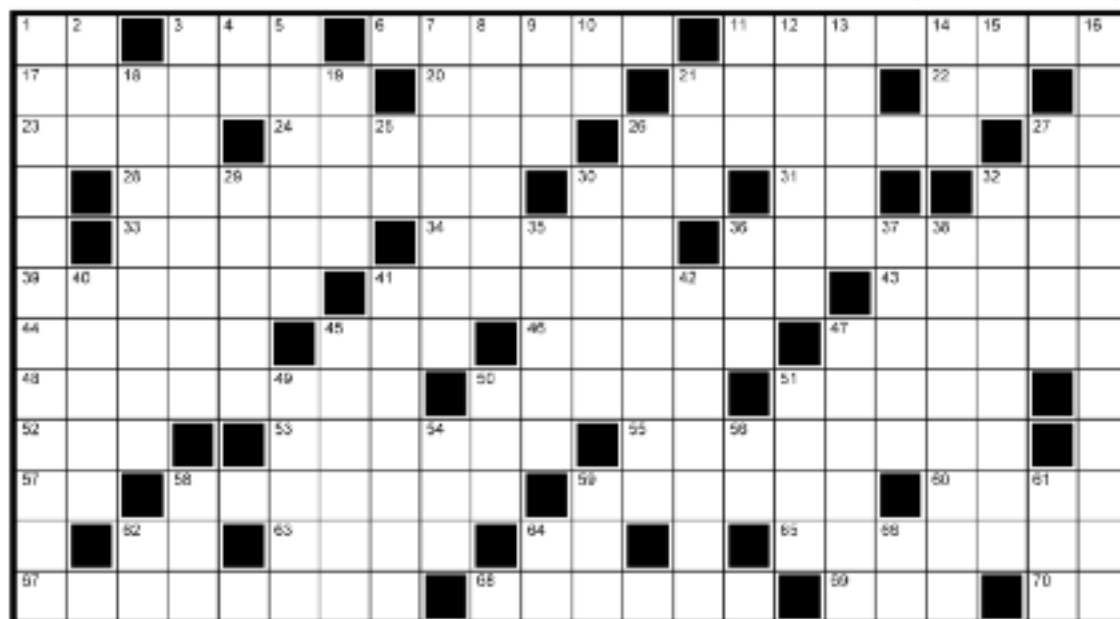


VENITE A TROVARCI SUL NUOVO SITO PER SOSTENERE AMS CON UNA DONAZIONE!

MALATTIEDELSANGUE.ORG

CRUCIVERBA

(Michele Nichelatti)



ORIZZONTALI

1. Disgiunzione logica
3. Sistema Informativo Integrato
6. Privare
11. Tipo di allevamento per piante arboreescenti
17. L'unica tunica greca
20. Lungo periodo di tempo
21. Si pone sopra l'asino
22. Venezia
23. Sorge in riva all'omonimo lago
24. Lo era il berretto dei sanculotti
26. Esclude l'esistenza di Dio
27. L'agenzia di stampa diretta da Mino Pecorelli
28. Lo si chiede per un'auto
30. Incavo di un organo
31. Caserta sulle targhe
32. Il dio degli inferi
33. La speranza di un poeta
34. Le si deve obbedienza
36. Proiettile da artiglieria
39. Il locale dove si preparano i pasti
41. Utile alle puerpere
43. Scrisse *Taras Bulba*
44. Idrocarburo alifatico
45. Un si stentato
46. Il più grande successo di Peter Holm
47. A Roma c'è la Valadier
48. Una professione in un film di Antonioni
50. Pianta di palude
51. La *doll* era di Duke Ellington
52. Bovino preistorico
53. Lo è la Calla
55. Varietà rara di quarzo
57. L'articolo davanti alla *esse impura*
58. Sono delle falene
59. Antico nome del tamarisco
60. L'autente di un *software*
62. Un avverbio
63. Lo alza chi spara
64. Preposizione semplice
65. Comune calabrese vicino a Squillace
67. L'evangelizzatore di una nazione
68. Recinti per tartarughe
69. La fa il pubblico
70. Un volta si chiamava *ut*
3. Ce l'ha la candela
4. Uno zero
5. Più bassa di così non si può
7. Dono cospicuo
8. Scaldabagno
9. L'*anortoclasio* per un geologo
10. Siede sul trono
11. Il noto Edgar Allan
12. Alcune lo sono per la pelle
13. Raggio luminoso coerente
14. Il più famoso è il medio
15. L'infuso più bevuto
16. Lo è un ricorso in tribunale
18. L'estremità inferiore del fusto di una colonna
19. Lo era Achille
21. Lo si dice a 7 e 1/2
25. Dentro
26. L'Ireneo architetto del XIX secolo
27. Tipico nome da cinema
29. La nota sulla quale viene cantato un salmo nel *canto gregoriano*
30. Casetta di ghiaccio
32. Dolore cardiaco
35. Forma di riproduzione basata sui gameti
36. Abbreviazione di questa
37. Pietra semipreziosa
38. Disposizione delle figure in uno scudo araldico
40. Si dibatte sul suo affitto
41. C'è anche quello da operetta
42. Omologo solforato dell'urea
45. Può esserlo un killer
47. Organo del fiore
49. Minerale proverbialmente tenero
50. L'ape inglese
51. Con un *De* davanti, diventa un grande regista
54. Comunità Economica Europea
56. Pronome singolare
58. Il demone nano venerato dagli egizi
59. Dei coralli e dei sargassi
61. Alla fine dei film
62. Giammai
64. Sigla che identifica i siti web tedeschi
66. Precede Capone e Bano

VERTICALI

1. Così si può appellare una donna con gli occhi azzurri
2. Comune alle porte di Milano

LA SOLUZIONE NEL PROSSIMO NUMERO

UN CAFFE'
AL GIORNO...
AIUTA IL
MEDICO
DI TURNO!



DONA 1 EURO PER LA RICERCA!

RAP AMORISFIATI

♥ Hai mai pensato di attivare una donazione continuativa a favore di AMS Onlus?

Basta un RID, come per la bolletta della luce o per un qualsiasi canone mensile. Una volta stabilito un importo fisso, puoi autorizzare la tua banca a trasferire periodicamente la donazione sul conto dell'associazione

♥ Contiamo su di te

Il tuo sostegno costante è il miglior modo per permettere una programmazione più sostenibile delle attività di supporto all'Ematologia di Niguarda, in particolare:

- copertura di contratti per medici specialisti e infermieri in convenzione con l'Ospedale
- ricerca clinica e innovazione terapeutica nel trattamento di leucemie, linfomi e mielomi

♥ Compila il modulo RID

Scaricalo su www.malattiedelsangue.org e segui le istruzioni per l'attivazione. Per assistenza nella compilazione chiama il numero 02 6425891 (lun. - ven. h. 9.00 - 15.00)

♥ Grazie a te

La ricerca e l'assistenza ematologica riceveranno una bella carica di energia!



Associazione Malattie del Sangue Onlus

c/o Ematologia Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano

www.malattiedelsangue.org

Codice Fiscale 97225150156

IBAN: IT 63 D 05584 01615 00000 00 43254