



2/2017

DICEMBRE

LUCE E VITA INFORMA
Periodico dell'associazione
Luce e Vita
per la ricerca e la cura
delle Leucemie

Nuovo Ospedale San Gerardo
Via G.B. Pergolesi 33
20900 Monza (MB)
Tel. 039 23 33 265
Fax 039 23 33 267
segreteria@luceevita.it

**COME SEMPRE,
NOI CI SIAMO!**

In questo numero

**NEL 2018 SOSTERREMO
UN IMPORTANTE
PROGETTO DI ASSISTENZA
E RICERCA SULLA LEUCEMIA
MIELOIDE ACUTA**

**QUANDO IL LABORATORIO
E LA RICERCA VENGONO
IN AIUTO AI PAZIENTI**

**L'UTILIZZO DI TECNICHE A
MEDIAZIONE CORPOREA
IN ONCOLOGIA**

**UN RINGRAZIAMENTO
SPECIALE**

www.luceevita.it

SOMMARIO

- 02 **Editoriale**
Nel 2018osterremo un importante progetto di assistenza e ricerca sulla leucemia mieloide acuta
Il Presidente Luigi Pogliani
- 03 **Metodiche di cura**
Quando il laboratorio e la ricerca vengono in aiuto ai pazienti
Professor Carlo Gambacorti Passerini
- 04 **Psicologia**
L'utilizzo di tecniche a mediazione corporea in oncologia
Dott.ssa Silvia Iannuzzi
- 06 **Testimonianza**
Un ringraziamento speciale
Dott.sse Marilena Fedele e Sara Pezzatti
- 07 **Un Grazie di cuore**

L'ASSOCIAZIONE

L'Associazione Luce e Vita è stata costituita nel 1991 da alcune persone colpite, direttamente o in famiglia, dalla leucemia. Dal 1991 ad oggi sono stati oltre 10.000 i soci e i benefattori che hanno fatto una donazione a Luce e Vita. Da sempre ha l'obiettivo di aiutare la Clinica ematologica T.M.O. dell'Ospedale San Gerardo di Monza nella lotta alla malattia. In particolare, ha raccolto fondi e realizzato nel reparto un'Unità per il trapianto di midollo osseo o di cellule staminali, composta da cinque camere sterili, day-hospital e dal nuovo ambulatorio.

Anno XXIII numero 2/2017
Spedizione in abbonamento postale
art. 2, Comma 20/C, Legge n° 662/96, Fil. Milano
Direttore responsabile: Luigi Pogliani
Testi: Marco Mologni
Impaginazione e Stampa:
Verga Arti Grafiche - Macherio (MB)
Iscrizione nel Registro del Tribunale di Monza:
29.11.1993, numero 942.

EDITORIALE



Nel 2018osterremo un importante progetto di assistenza e ricerca sulla leucemia mieloide acuta

Cari soci e sostenitori,

la ricerca è da sempre uno dei cardini della nostra Associazione ed è pertanto con grande entusiasmo che vi illustro il nuovo e importante progetto che Luce e Vita ha in cantiere per il nuovo anno.

Nel Consiglio Direttivo di settembre, il Professor Gambacorti Passerini ci ha spiegato che la leucemia mieloide acuta resta la patologia di elezione più numerosa e diffusa ma che, attualmente, per questo tipo di malattia, siamo un po' al palo, sia per quanto riguarda la possibilità di un monitoraggio sensibile della malattia minima residua, sia per la disponibilità di nuovi farmaci efficaci e in grado di migliorarne la prognosi.

Il Professore ci ha quindi parlato della disponibilità di una tecnica nota come "next generation sequencing", che permette di sequenziare centinaia o migliaia di geni nelle cellule malate e di identificare così le lesioni genetiche presenti.

Una metodica in grado di individuare per ogni singolo paziente i geni mutati e di seguirli durante la terapia per capire se la leucemia sta regredendo o viceversa ricrescendo, molto prima rispetto alle tradizionali metodiche a tutt'oggi in uso. Inoltre, se tra i geni alterati in un determinato paziente ce ne sono alcuni per i quali esistono già farmaci specifici è possibile identificare una terapia "personalizzata".

Sia il Professor Gambacorti Passerini che il dottor Rocco Piazza sono molto esperti di "next generation sequencing" che però, al momento, non viene rimborsata dal SSN e quindi, non è facilmente praticabile. Di conseguenza, l'Associazione ha deciso di farsi carico dei costi e di "importarla" a Monza per l'intero 2018.

Un impegno che permetterà all'Ematologia del San Gerardo di offrire una modalità di assistenza e di ricerca, unica in Lombardia e probabilmente, anche in Italia.

Il sostegno all'introduzione e alla pratica dell'innovativa tecnica è possibile grazie al contributo e all'impegno di ognuno di voi, che credete in noi e in quello che facciamo da sempre contro le malattie oncoematologiche.

Ancora una volta, grazie di tutto cuore.

Il Presidente **Luigi Pogliani**

Metodiche di cura

Quando il laboratorio e la ricerca vengono in aiuto ai pazienti

Qualcosa sta cambiando nella lotta alla leucemia: sempre più decisivo l'apporto della genetica



Nel 1999, iniziai a trattare nel nostro ospedale i primi pazienti colpiti dalla Leucemia Mieloide Cronica (LMC) con un farmaco chiamato imatinib. Erano i primi a provare questo far-

maco al mondo. I risultati sono stati tali che questi pazienti, destinati prima a morire entro 2-3 anni, ora hanno la stessa aspettativa di vita di una persona normale. Questo successo è stato possibile anche perché la causa genetica della LMC era nota già da diverso tempo, ed era (ed è) il famoso cromosoma Philadelphia (Ph) contro cui è diretto il farmaco utilizzato. Inoltre, la presenza di cellule con cromosoma Ph è utilissima per monitorare i risultati della terapia e capire quindi se essa vada modificata. Nel caso della Leucemia Mieloide Acuta (LMA) la situazione è assai meno favorevole: possiamo guarire meno della metà dei pazienti che ne sono affetti, utilizzando farmaci assai tossici e il trapianto di midollo. Inoltre, la possibilità di monitorare la quantità di cellule leucemiche residue è molto scarsa per la maggior parte dei pazienti e deve appoggiarsi a tecniche poco sensibili, che riescono a vedere cellule leucemiche quando queste oltrepassano il 5%, mentre nel caso della LMC possiamo accorgerci di cellule leucemiche con una sensibilità 5.000 volte maggiore, quando queste sono nell'ordine di 1 su 100.000! Ma qualcosa sta cambiando. Delle tecniche note come NGS o Next generation Sequencing ci permettono di sequenziare il genoma delle cellule leucemiche in poco tempo (alcune settimane) e con relativamente poca spesa (1.000-2.000 euro per paziente). Che risultati può portare questa tecnica applicata ai pazienti affetti la LMA? Essenzialmente a due diversi tipi di vantaggio. Il primo, consiste nel fatto che il sequenziamento di centinaia o migliaia di geni può identificare mutazioni o altre alterazioni in geni che possono essere bloccati con farmaci specifici, un po' come nel caso della LMC in cui imatinib blocca l'effetto del cromosoma Ph. Inoltre, l'identificazione di mutazioni presenti un singolo paziente, permette di utilizzare quelle specifiche mutazioni presenti nelle cellule leucemiche per monitorare

la loro presenza con una sensibilità simile a quella della LMC e molto superiore ai metodi attualmente disponibili, come mostrato in figura 1.

Questo permette al medico che cura il paziente di prendere decisioni terapeutiche (per esempio cambiare tipo di terapia) con molto anticipo rispetto alla situazione in cui solo le tecniche tradizionali fossero disponibili.

Questo è quello che ci proponiamo di fare nel 2018 grazie al sostegno di Luce e Vita per tutti i nuovi pazienti di età inferiore a 70 anni (circa 40) che saranno diagnosticati con questa malattia al San Gerardo nel corso del prossimo anno.

In questo modo, i pazienti saranno seguiti con una metodica estremamente sensibile che permetterà di monitorare gli effetti delle terapie e di poterle modificare (per esempio utilizzando farmaci mirati o procedendo ad un trapianto di midollo) con mesi di anticipo rispetto alle metodiche tradizionali.

Questa disponibilità porrà l'Ematologia del nostro ospedale in una situazione pressoché unica in Lombardia e in Italia.

Grazie Luce e Vita!

Carlo Gambacorti Passerini

Direttore

UOC Ematologia, Ospedale S. Gerardo

Università di Milano Bicocca, Monza

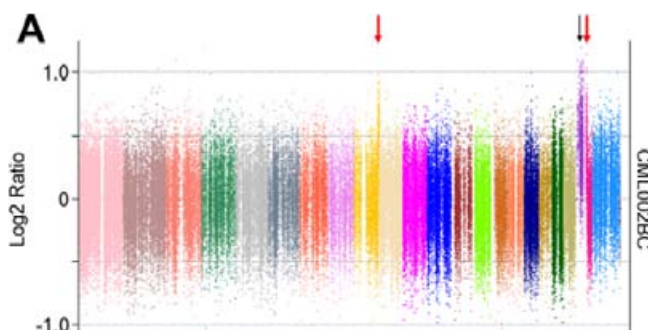


Figura 1. Esperimento di Exome sequencing che mostra l'amplificazione di piccole parti dei cromosomi 9 (arancio) e 22 (rosso-blu) come indicato dalle frecce rosse e blu.

L'utilizzo di tecniche a mediazione corporea in oncologia

Armonizzare corpo e mente durante la malattia

Quando una persona riceve una diagnosi di malattia oncologica, è frequente che viva il proprio corpo come un'entità estranea e che stabilisca con esso una comunicazione conflittuale caratterizzata da sentimenti di rabbia, paura e impotenza.

Le cure mediche, necessarie ad una riparazione fisica-corporea, possono comportare alcuni effetti collaterali (nausea, modificazioni dell'immagine corporea, *fatigue*) che interferiscono sulla creazione e il mantenimento di una buona *compliance* terapeutica (adesione collaborante alle terapie) e sulla percezione della propria qualità di vita fisica e psicologica. Da qui la necessità di supportare il paziente affinché la cura non venga da lui identificata come un attacco al proprio corpo, già bersagliato dalla malattia, quanto invece vissuta come un supporto indispensabile per guarire o contenerla. Questo è possibile attraverso un approccio di cura bio-psico-sociale che rivolga uno sguardo all'esperienza soggettiva che fa la persona di abitare un corpo malato e non solo al corpo come entità oggettiva da curare, favorendo così un processo di rielaborazione dell'esperienza traumatica che riarmonizzi la relazione che la persona ha con il proprio corpo, tornando ad avere con esso un rapporto di fiducia.

All'interno di un approccio di cura fondato su un'integrazione mente-corpo, insieme alle terapie mediche, al supporto psicologico e alla psicoterapia, acquisiscono un ruolo importante le tecniche a mediazione corporea, conosciute genericamente come tecniche di rilassamento. Sono da tempo ampiamente utilizzate in oncologia poiché agiscono sia da un punto di vista fisico, riequilibrando il sistema neuro-vegetativo, che psicologico, riducendo i livelli di ansia e depressione, il *distress* psicologico, recuperando la fiducia in sé e nel proprio corpo e favorendo lo sviluppo di strategie reattive adattive alle cure. Alcune delle tecniche, una volta apprese, possono divenire anche uno strumento che la persona può utilizzare in autonomia per gestire in modo più adattivo situazioni stressanti come visite, esami clinici, terapie, ecc.

In oncologia vengono di frequente proposte all'interno di gruppi psicologici supportivi-espressivi in quanto il gruppo diventa promotore di effetti benefici su ognuno dei suoi componenti. In un clima empatico, la condivisione, il confronto e la possibilità di rispecchiarsi negli altri, divengono fattori terapeutici catartici, in quanto riducono quel senso di diversità e isolamento che un'esperienza di malattia come il cancro può creare.

Tra gli interventi a mediazione corporea di frequente utilizzati ci sono il rilassamento muscolare progressivo di *Jacobson*, il training autogeno di *Schultz*, l'ipnosi tattile e le tecniche di visualizzazione guidata.

Il rilassamento muscolare progressivo favorisce l'acquisizione di una maggior consapevolezza corporea e di quelli che sono gli stati tensivi, una progressiva distensione muscolare e come conseguenza anche un rilassamento dell'attività mentale.

Il training autogeno, caratterizzato da esercizi rivolti a specifici distretti corporei con l'ausilio di immagini e sensazioni distensive, ha l'obiettivo di generare delle modificazioni nell'unità psico-biologica dell'organismo, orientate alla distensione, alla calma psico-corporea e al recupero energetico.

L'ipnosi tattile, attraverso il calore trasmesso dal corpo e una vicinanza empatica e amorevole, ha l'obiettivo di favorire una condizione di rilassamento psico-corporeo e di benessere, attraverso delle modificazioni fisiologiche e psicologiche, al pari di quanto si osserva naturalmente durante le fasi di accudimento nella diade madre-bambino. Infine le visualizzazioni guidate rappresentano una tecnica volta a rilassare la mente attraverso la visualizzazione mentale di immagini (reali o simboliche) rilassanti e benefiche, il cui scopo è riattivare nella persona una componente emotiva positiva, di tranquillità e sicurezza, mantenendo vivo uno spazio mentale, al di là della malattia, caratterizzato da ricordi, esperienze, immagini di sé e dei propri ruoli socio-familiari e progetti esistenziali.



Dal punto di vista psicologico l'obiettivo è favorire un passaggio dalla percezione di una situazione di rottura della propria continuità identitaria, in cui il sé malato assume un potere totalizzante, alla percezione di una situazione di continuità all'interno di un processo vitale caratterizzato da molteplici esperienze, anche difficili e dolorose come una malattia, che necessitano di un processo di integrazione ed accettazione nella propria esistenza affinché la propria progettualità non si arresti.

All'interno della Clinica Ematologica degli Adulti queste tecniche vengono da anni proposte dall'equipe psico-oncoematologica ai pazienti, in modo particolare nel corso di setting terapeutici individuali.

Negli anni 2004-2006 l'Associazione Luce e Vita, in collaborazione con l'Associazione ALE-AMA di Monza e l'Associazione Insieme Oltre di Milano, ha avviato un Progetto di Rilassamento rivolto a gruppi di pazienti in fase di cura chemioterapica.

In considerazione dei benefici riscontrati allora, ci si propone oggi di avviare nuovamente dei gruppi di rilassamento rivolti sia a pazienti in trattamento chemioterapico presso il Day Hospital, che a pazienti con malattie croniche che

necessitano terapie domiciliari e controlli periodici ambulatoriali, con l'obiettivo di ridurre i livelli di ansia, *distress*, depressione e favorire l'attivazione di processi orientati al benessere psicologico.

Silvia Iannuzzi

Psicologa Psicoterapeuta
Associazione Luce e Vita



Un ringraziamento speciale

Ce l'abbiamo fatta: eravamo specializzande, poi medici con contratto pagato da Luce e Vita. E ora, assunte alla Azienda Ospedaliera di Monza

Era il 10 Novembre 2009: un giorno speciale. Noi specialiste ematologhe! Era un punto di arrivo tanto atteso perché, dopo il percorso di formazione, finalmente eravamo pronte per mettere in pratica il nostro lavoro. Un lavoro scelto non per caso, ma per vocazione, per interesse e passione. Un percorso di formazione svolto all'interno della divisione di Ematologia dell'ospedale San Gerardo, guidate e istruite da persone che per 4 anni sono state insegnanti che ci hanno affiancate nei nostri traguardi e nei nostri errori, sostenendoci sempre, fino al punto di considerarci colleghe e non solo specializzande. Un percorso segnato dall'incontro e dalla cura di tanti pazienti che ci hanno dato fiducia, che ci hanno fatte sentire importanti. Come dimenticare le emozioni di gioia e di dolore condivise con tanti di loro!

"Dove vorresti lavorare Marilena? Dove vorresti lavorare Sara?" - Dopo

quel percorso la risposta sembrava proprio scontata. Eppure, il mondo dell'Ematologia non è così "diffuso"; il reparto di Ematologia, quello vero, di "primo livello" non esiste in ogni ospedale e, inoltre, per poter lavorare in un ente pubblico è obbligatorio entrare a far parte di una graduatoria. Insomma, continuare a lavorare all'interno della Divisione di Ematologia dell'Ospedale San Gerardo sarebbe stato per noi impossibile senza l'intervento e l'aiuto di Luce e Vita.

Dal 1° Gennaio 2010, l'Associazione ci ha sostenute finanziando i nostri contratti libero professionali. Ci ha affiancate nei duri cavilli burocratici di questi anni per poterci permettere una continuità lavorativa. In questi 7 anni, abbiamo "fatto esperienza", abbiamo acquisito autonomia e portato avanti progetti insieme ai nostri colleghi e, so-

prattutto, abbiamo continuato a condividere emozioni con i pazienti e a curarli affrontando insieme a loro il duro percorso della malattia.

Se ci è stato possibile fare tutto questo è solo grazie all'Associazione Luce e Vita che ha creduto in noi e che in noi ha visto un progetto al cui centro c'è il paziente, perché tutta la nostra professionalità è rivolta soprattutto ai pazienti.



Dal 1° Novembre 2017, finalmente, siamo assunte a tempo indeterminato. E questa volta, non è un punto di arrivo ma un nuovo punto di partenza per tanti, tanti progetti da poter realizzare con un po' più di stabilità e di certezza nel futuro.

È un piacere quindi poter ringraziare l'Associazione Luce e Vita e tutti coloro che ne fanno parte per l'aiuto e la fiducia ottenuti in questi anni. Un grande pensiero e un grande

grazie vanno a tutti i pazienti e ai colleghi, che in questi anni hanno sperato insieme a noi nell'assunzione a "tempo indeterminato". Un grande grazie al dottor Pioltelli che per 3 anni si è trovato impegnato nel rinnovo dei nostri contratti ogni 6 mesi e un grande grazie al Professor Gambacorti Passerini che è riuscito nell'impresa finale! Non può mancare un affettuoso pensiero al Professor Pogliani, il primo ad aver avuto fiducia in noi che, nel suo discorso di saluto prima del pensionamento disse che il suo unico rammarico era di "non averci sistemato"... Ecco caro Prof... ora siamo "sistemate"!

Dottorssa Marilena Fedele
Dottorssa Sara Pezzatti
 Medici Ematologi Asst Monza

Un Grazie di cuore



♥ A quanti erano presenti il 10 e l'11 giugno, a Cinisello Balsamo, all'8° **Memorial Nunzio Ferraro** e a tutti gli organizzatori



♥ A tutti gli amici che hanno partecipato con grande entusiasmo il 17 e 18 giugno, alla 24 ore di basket, a **Barzanò, PLAY4CECCO** e a tutti gli organizzatori



♥ A quanti hanno preso parte, sempre numerosissimi, il 2 luglio all'oratorio di **Perego** al torneo di calcio, volley, basket e bocce **A-D.A.I. A-Dating.Against.Illness** e a tutti gli organizzatori

♥ A quanti, come ogni anno, non hanno fatto mancare la loro presenza il 13 ottobre alla sagra di **Lomaniga**, a Missaglia

♥ A tutti quelli che partecipano abitualmente agli **spettacoli teatrali** sul territorio a favore dell'Associazione Luce e Vita

♥ A quanti hanno aderito l'1 novembre, davanti ai cimiteri di **Lissone e Muggiò** all'iniziativa "Aiutaci con un dolce gesto d'amore... Ricordando Luisa", vendita di **torte** per la raccolta fondi



♥ A quanti hanno aderito l'1 novembre, sui piazzali dei camposanti di **Seregno** ad "Aiutaci ad accendere una Luce per una Vita... in ricordo di Roberta e Raffaella", vendita di **torte** for charity



Si ringraziano per la preziosa collaborazione:



Luigi Pogliani
Presidente
Associazione
Luce e Vita
Onlus



Professor Carlo Gambacorti Passerini
Direttore Uoc Ematologia
San Gerardo
Università Bicocca, Monza



Dottoressa Silvia Iannuzzi
Psicologa
Psicoterapeuta
Luce e Vita



Dottoressa Marilena Fedele
Dottoressa Sara Pezzatti
Medici Ematologi Asst Monza

Per sostenerci

Potete donare scegliendo una di queste possibilità:

Utilizzando il conto corrente postale

n° 21844204

intestato ad "Associazione Luce e Vita".

Effettuando un versamento tramite bonifico bancario su:

- Credito Valtellinese

Codice IBAN IT56 J 05216 20404 000000001919

- Banca di Credito Cooperativo di Carate Brianza

Codice IBAN IT74 Q 08440 34070 000000240395


- Intesa San Paolo

Codice IBAN IT28 W 03069 20407 100000064032

Diverse le possibili quote annuali:

- Euro 15 per i soci ordinari;
- Euro 30 per i soci sostenitori;
- Euro 300 per i soci benemeriti.
- Offerta libera

www.luceevita.it

 segreteria@luceevita.it



Ricordiamo che, in base all'art. 13 del D.Lgs. 460/97, le donazioni a "Luce e Vita Onlus" di privati, imprese, professionisti, effettuate come sopra, possono essere in parte detratte dalla dichiarazione dei redditi, poiché la nostra Associazione è ONLUS (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale) a tutti gli effetti.

Le quote associative non sono deducibili-detraibili dalla dichiarazione dei redditi.

Il trattamento dei dati di carattere anagrafico che riguardano quanti ricevono questo giornale, viene effettuato nel rispetto della normativa sulle privacy (D.Lgs. 196/2003) e improntato a principi di correttezza, liceità, trasparenza, tutelando la vostra riservatezza e i vostri diritti. Potete comunque richiedere la rimozione del vostro nominativo dal nostro archivio facendone richiesta a: Associazione Luce e Vita Onlus, Via G. B. Pergolesi 33 - 20900 Monza (MB).

PER DESTINARE IL 5X1000

inserite nella vostra dichiarazione dei redditi il nostro codice fiscale

C.F. 94531810151

