

1/2018 LUGLIO

#### **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

# LA FORZA DEL VOLONTARIATO



In questo numero

I VOLONTARI DI LUCE E VITA: UN ESEMPIO DA SEGUIRE

NUOVI ORIZZONTI IN EMATOLOGIA: TRA FARMACI DI ULTIMA GENERAZIONE E TERAPIE IMMUNOLOGICHE.

CON IL PROGETTO WI-FI IN EMATOLOGIA SI NAVIGA GRATIS

IL PROGETTO EMANUELA E I RAGAZZI DEL LICEO ARTISTICO MODIGLIANI DI GIUSSANO

## **SOMMARIO**

02 <u>Editoriale</u>
I volontari di Luce e Vita:
un esempio da seguire
Il Presidente Luigi Pogliani

O4 Metodiche di cura
Nuovi orizzonti in Ematologia:
tra farmaci di ultima generazione
e terapie immunologiche.
Dottoressa Federica Cocito

06 <u>Strutture</u> Con il progetto wi-fi in ematologia si naviga gratis

08 Progetti
Il progetto Emanuela e i ragazzi
del Liceo Artistico Modigliani di
Giussano
Prof. Paolo Arosio
Dr.ssa Lorenza Borin

11 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 XXIV numero 1/2018
Spedizione in abbonamento postale
art. 2, Comma 20/C, Legge nº 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**



## I volontari di Luce e Vita: un esempio da seguire

Cari soci e sostenitori,

anche quest'anno, la nostra lotta contro le leucemie e le malattie oncoematologiche prosegue con la stessa volontà e la stessa determinazione di sempre.

Il supporto dei nostri progetti a sostegno del paziente e della clinica ematologica, richiede un impegno costante in termini economici e di tempo. Per questa ragione, nel corso dell'ultima assemblea annuale dei soci, abbiamo deciso di puntare il faro e di mettere in luce una serie di persone che, del tutto gratuitamente, dedicano parecchio del proprio tempo libero a supporto di eventi e manifestazioni di Luce e Vita, iniziative rivolte a sensibilizzare la popolazione sulle malattie oncoematologiche e a raccogliere fondi a sostegno dei numerosi progetti.

Lo abbiamo fatto con la consegna di una targa a coloro, uomini e donne, che ci hanno dato una grossa mano e senza il cui apporto la vita associativa non potrebbe essere così ricca e piena. Tutto si è svolto all'insegna della più totale semplicità con momenti a tratti commoventi, da ricordare anche come occasione di conoscenza e di intreccio di nuovi rapporti tra volontari e benefattori. La gamma delle attività in seno a Luce e Vita è vasta e passa tanto dall'organizzazione di eventi artistici, gastronomici, sportivi quanto dalla disponibilità in termini di volontariato attivo.

Le persone da ringraziare sono davvero tantissime. Coloro che hanno ricevuto la targa di riconoscimento sono solo una parte, a cui dobbiamo il nostro più sentito ringraziamento. Un punto di riferimento e un esempio da seguire. A tutti loro, un sentito grazie di cuore.

Il presidente Luigi Pogliani

























Le targhe di riconoscenza consegnate ad alcuni dei volontari che si sono impegnati nel corso dell'anno



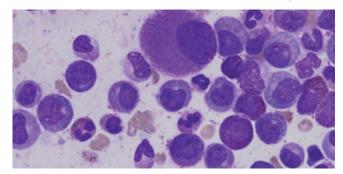
# Nuovi orizzonti in Ematologia: tra farmaci di ultima generazione e terapie immunologiche

### Significativi passi in avanti per i pazienti ematologici

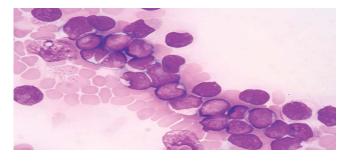
Le patologie ematologiche sia della linea mieloide che della linea linfoide hanno vissuto a partire dagli anni Ottanta ad oggi un susseguirsi di innovazioni farmacologiche in grado di modificare sensibilmente le possibilità di cura di queste neoplasie, associando ad un sempre miglior uso dei noti chemioterapici e del trapianto allogenico, una serie di interessanti "nuovi" farmaci. La miglior conoscenza dei meccanismi molecolari alla base delle patogenesi delle neoplasie ematologiche e la ricerca farmacologica hanno consentito di cambiare drasticamente lo scenario dei farmaci a disposizione per i medici specialistici del settore. Sicuramente, gli ambiti dove questi cambiamenti sono stati maggiormente significativi sono le neoplasie linfoidi, in particolare il mieloma multiplo, la leucemia linfatica cronica e i linfomi. Ma anche nell'ambito delle neoplasie mieloidi si sono riscontrati risultati. In particolare, è esemplare la storia della Leucemia Mieloide Cronica, di cui il nostro direttore Prof. Carlo Gambacorti Passerini è stato un protagonista. Grazie all'introduzione dell' Imatinib , inibitore delle tirosin chinasi, e delle molecole che successivamente da essa si sono sviluppate ( Dasatinib, Nilotinib, Ponatinib, Bosutinib) è stato possibile curare questa forma patologica omettendo completamente l'uso di chemioterapici. Per quanto riguarda le altre neoplasie mieloidi, i progressi da ricordare sono l'introduzione di Ruxolitinib (JAK2 inibitore) per le malattie mieloproliferative JAK2 positive, l'uso di Azacitidina nelle sindromi mielodisplastiche, la decitabina in alcuni particolari casi di Leucemia Acute Mieloidi e la recente introduzione in commercio della midostaurina per le leucemie acute mieloidi con mutazione del gene FLT3.

Come abbiamo detto, le neoplasie linfoidi sono però quelle che hanno vissuto negli ultimi anni la maggior rivoluzione terapeutica: per i linfomi non Hodgkin il vero "Big Bang" è avvenuto negli anni Novanta con l'introduzione del Rituximab ( anticorpo monoclonale anti CD20) che ha drasticamente migliorato la prognosi di queste patologie, diventando il cardine di tutti i trattamenti sia per la prima linea di terapia che per le linee successive. Tanto per i linfomi, quanto per le leucemie linfatiche croniche abbiamo visto in questi ultimi anni affacciarsi sulla sce-

na altri "nuovi" farmaci: Lenalidomide ( immunomodulante, approvato per alcuni tipi di Linfomi non Hodgkin), Idelalisib (inibitore orale dell'enzima PI3K delta, approvato per la Leucemia Linfatica Cronica e per i Linfomi non Hodgkin follicolari), Ibrutinib (inibitore delle Bruton tirosin chinasi, in commercio per Leucemia Linfatica Cronica, Linfoma non Hodgkin mantellare e Malattia di Waldestrom) e infine Venetoclax (meccanismo d'azione anti bcl2, al momento utilizzabile solo per la Leucemia Linfatica Cronica). A farla però da padrone, in quanto ad introduzione di nuove molecole, è stato però sicuramente il mieloma multiplo che, nel giro di pochi anni, ha visto affacciarsi sulla scena: Talidomide (immunomodulante di I generazione), Bortezomib (inibitore del proteasoma di I generazione), Lenalidomide (immunomodulante di II generazione), Pomalidomide (immunomodulante di III generazione), Carfilzomib (inibitore del proteasoma di II generazione), Elotuzumab (anticorpo monoclonale anti SLAMF7) ed infine Daratumumab (anticorpo mo-



LEUCEMIA MIELOIDE ACUTA



LEUCEMIA MIELOIDE CRONICA



noclonale anti CD38), cambiando drasticamente le possibilità di cura per che ne è affetto. A completamento di ciò, va ricordato anche Brentuximab ( anticorpo anti CD30) utilizzato nel Linfoma di Hodgkin e nel Linfoma Anaplastico e infine, per le leucemie acute linfoblastiche, da pochi anni, ci sono Blinatumumab (anticorpo monoclonale bispecifico, diretto contro l'antigene CD19 e contro il CD3) e Inotuzumab (anticorpo anti CD22).



Tutti i farmaci citati sono attualmente disponibili in commercio e utilizzabili in Italia, con specifiche indicazioni di prescrivibilità.

Si stanno ora affacciando sulla scena internazionale ematologica i cosiddetti "Check-point inhibitors" (inibitori dei punti di controllo), categoria di farmaci già molto usata nell'oncologia solida. Si tratta di medicinali in grado di bloccare i meccanismi immunologici alla base della proliferazione della cellula neoplastica (anticorpi anti PD1 e anti PDL1). Per le neoplasie ematologiche al momento sono però disponibili solo all'interno di protocolli sperimentali o in casi selezionati con uso "personalizzato". Il futuro dell'ematologia mondiale guarda poi all'uso della terapia cellulare con le "CAR T cells (chimeric antigen receptor T cells), di ampliamente divulgate anche dai telegiornali e dalla stampa italiana. Questa terapia cellulare prevede l'uso di linfociti T del paziente, prele-

vati dal suo sangue tramite leucaferesi e, di seguito, riprogrammati geneticamente in laboratorio mediante tecniche di gene editing e l'uso di vettori virali. I Linfociti T del paziente, una volta "ingegnerizzati", gli vengono nuovamente infusi e sono in grado di riconoscere gli antigeni specifici sulla superficie della cellula tumorale (differente a seconda del tipo di neoplasia da trattare). La somministrazione al paziente delle cellule CAR-T così modificate fa sì che esse si leghino selettivamente alle cellule tumorali, attivandone i meccanismi di morte cellulare. E' possibile usufruire di questo trattamento solo nell'ambito di selezionati protocolli clinici sperimentali attivi, al momento, presso pochi Ospedali Italiani. Esso, rappresenta dunque un'interessante soluzione terapeutica, ma, per ora, lontana dal divenire una terapia consolidata. Tutte queste possibilità terapeutiche, di cui molte già esistenti in commercio, quelle in divenire e quelle che sono ancora in fase germinale a livello di laboratorio devono rassicurare i pazienti che si trovano a combattere con una neoplasia ematologica che sono stati fatti molti passi in avanti e che il presente e il futuro sono ricchi di tante soluzioni terapeutiche comprendenti, a fianco dei noti efficaci "vecchi" chemioterapici , un'ampia serie di nuove terapie "target".

Molto è stato fatto, ma moltissimo ovviamente resta ancora da fare. E come possiamo contribuire noi medici e pazienti dell'ematologia del San Gerardo di Monza? Ovviamente, partecipando a protocolli clinici, seguendo progetti di ricerca di laboratorio come già avviene in collaborazione con l'Università Bicocca e sostenendo con il nostro contributo la ricerca come da anni fa Luce e Vita!.. Ancora una volta, grazie Luce e Vita e grazie a tutti voi pazienti!

Dr.ssa Federica Cocito Medico Ematologo ASST Monza



# Con il progetto wi-fi in ematologia si naviga gratis

Il servizio, voluto e finanziato da Luce e Vita, permette ai pazienti di restare connessi con il mondo esterno

In questi mesi, l'associazione ha centrato un altro obiettivo. Nella consapevolezza che la socializzazione del paziente del Terzo Millennio, passa anche attraverso l'utilizzo del Web e della possibilità di comunicare con i canali social, ha avviato e concluso il progetto wi-fi. Oggi, il servizio è disponibile in tutta la clinica ematologica, con rete completamente gratuita e senza limiti di utilizzo. Ne possono usufruire indifferentemente pazienti e operatori, accedendovi con qualsiasi tipo di dispositivo con scheda wi-fi (tablet, smatphone, Pc, ecc.). Per i malati, la finalità è di consentire loro di avere

contatti e relazioni costanti con il mondo esterno nonché di poter godere di un minimo di svago nei momenti di attesa, durante le visite o nel corso della degenza ospedaliera che, a volte, può protrarsi per lunghi periodi di tempo. Anche gli operatori della

Clinica Ematologica possono avere un contatto più immediato con i loro pazienti, utilizzando il nuovo servizio di wi-fi fornito da Luce e Vita.

Quello installato è un sistema professionale Wi-Fi di access

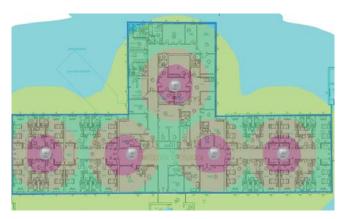


AMBULATORI DI EMATOLOGIA - PIANO SOTTERRANEO



DAY HOSPITAL EMATOLOGIA - PIANO TERRA

point. Consente la copertura digitale degli ambulatori, del day hospital e dell'intero reparto di ematologia adulti tramite un hotspot e un captive portal, capace di gestire le credenziali di accesso alla rete nel rispetto della massima sicurezza. L'accesso e la possibilità di navigare senza costi, possono avvenire "agganciandosi" alla rete dell'ambulatorio: basta inserire i propri dati e la mail mentre, nella rete del day hospital e del reparto è sufficiente immettere anche il proprio numero di cellulare. Un sms fornirà all'interessato i dati necessari per ottenere l'accesso. Non è tutto. L'ammodernamento della Clinica oltre che dall'introduzione dei nuovi strumenti tec-



REPARTO DI EMATOLOGIA - 2º PIANO

nologici, passa anche dal rifacimento di alcune parti delle strutture dell'Azienda Ospedaliera. Grazie ad un recente intervento di ampliamento, ora la sala d'aspetto degli ambulatori diventata un luogo più decoroso, dotato di maggiori spazi dove i pazienti e rispettivi accompagnatori possono sostare in un ambiente accogliente e confortevole. Attraverso la programmazione e l'esecuzione di questi due importanti progetti infrastrutturali, l'associazione, ancora una volta, ha posto il paziente in primo piano, mettendogli a disposizione servizi di supporto aggiuntivi e contribuendo a fare del San Gerardo di Monza un ospedale sempre più all'avanguardia.









## Il progetto Emanuela e i ragazzi del Liceo Artistico Modigliani di Giussano

Gli studenti creano materiali illustrati per aiutare medici e psicologi a raccontare la leucemia ai più piccoli

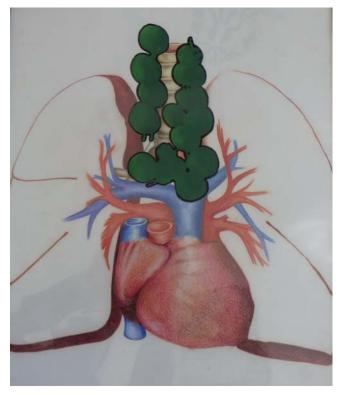
Nel reparto di ematologia adulti dell'ospedale San Gerardo di Monza, da quasi dieci anni, grazie al sostegno della Associazione Luce e Vita e all'impegno di medici, psicologhe, infermieri è in corso il Progetto Emanuela, che ha lo scopo di aiutare i genitori malati a parlare con i loro figli della malattia che li ha colpiti. Quando una malattia grave entra in una famiglia, istintivamente si tende a proteggere i più piccoli tenendoli Iontani dalla sofferenza e fingendo che tutto sia come prima senza considerare che i ragazzi e i bambini, anche se piccoli, avvertono il cambiamento. Se poi il genitore o il nonno non è a casa perché è ricoverato, trovare delle giustificazioni "tranquillizzanti" è ancora più difficile. Non si può evitare il dolore generato dalla malattia di una persona cara facendo finta che non esista. E' invece possibile aiutare il minore ad affrontare la situazione e, se accompagnato con attenzione e delicatezza, può attraversare questo momento difficile insieme alla sua famiglia uscendone anche rafforzato. Quello che spesso invece viene messo in pratica con la "buona" intenzione di preservare la serenità del

ragazzo-bambino può invece contribuire a lasciarlo solo, spaventato per qualcosa di brutto che sta accadendo, ma di cui non si sa bene e di cui soprattutto non si può parlare. Magari, i genitori sono tranquilli perché vedono il bambino sereno, non sapendo che quasi sempre i piccoli fingono a loro volta che tutto sia come prima per un semplice meccanismo di imitazione dei grandi.

Il Progetto Emanuela ha la finalità di aiutare le famiglie a parlare della malattia ai piccoli, in modo che non diventi un tabù. E così, viene data loro la possibilità di entrare in ospedale per incontrare il loro familiare in una stanza "ad hoc": confortevole, ricca di giochi e materiali per il disegno. In questo contesto, un medico insieme ad una psicologa spiega la malattia e la cura, utilizzando metafore e disegni, con un linguaggio semplice e adeguato a seconda delle diverse età. La psicologa poi svolge un'attività di gioco, disegno o di parola con la finalità di aiutare i bambini a rielaborare quanto ascoltato.

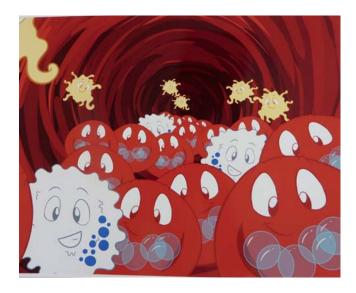
Elemento cruciale della comunicazione è l'utilizzo di





immagini che possano spiegare in modo semplice, ma scientificamente corretto una malattia spesso complessa. Negli anni passati si è fatto ricorso ad alcune diapositive create da un tecnico su istruzione dei medici, grazie ad un finanziamento dell' associazione. Tuttavia, non erano sufficienti per poter affrontare tutte le tematiche.

Poi, circa tre anni fa, un' ex paziente che aveva usufruito del progetto, ha suggerito di proporre agli stu-



denti del Liceo Artistico Modigliani di collaborare alla creazione di materiale e prodotti, che aiutassero i medici a "raccontare" la malattia.

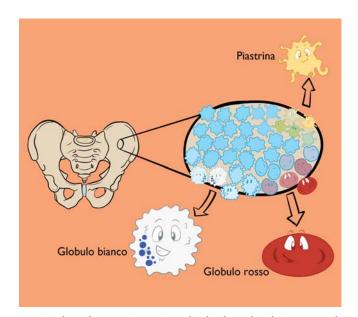
Nel giugno del 2016, la proposta è stata accettata con entusiasmo dai docenti e dal dirigente scolastico dell'Istituto brianzolo. E' così che da allora, ha preso avvio il Progetto di Alternanza Scuola Lavoro fra il Liceo Artistico Modigliani di Giussano e l'Ematologia dell'Ospedale S.Gerardo di Monza.

Nella prima fase di "commissione" del lavoro, è stato necessario spiegare ai ragazzi coinvolti quale fosse l'obiettivo finale. Per prima cosa, è stato spiegato loro il significato del Progetto Emanuela, chiedendo anche un loro parere sulla opportunità di parlare a bambini della malattia di un genitore. Gli studenti si sono mostrati tutti d'accordo sulla necessità di comunicare,

in parte identificandosi e riportando esperienze personali, hanno però posto domansulle capacità di ascolto molto diverse fra infanzia e adolescenza. Da parte nostra, ci siamo impegnati a fornire agli "stagisti" spiegazioni scientifiche per le varie patologie ea illustrare le



metafore adottate proprio per rendere comprensibili le parole ai bambini più piccoli. La leucemia viene paragonata alle erbacce che crescono in un prato, il rigetto dopo trapianto a una gara fra giocatori con magliette colorate diverse, i linfonodi sono le caserme dentro le quali si addestrano i globuli bianchi e così via. I ragazzi hanno lavorato sulla traduzione in immagini del linguaggio metaforico. Nell'anno scolastico 2016-2017 alcune classi hanno realizzato tavole anatomiche che rappresentavano le ossa, il cuore, i polmoni, gli organi addominali, i linfonodi. La difficoltà era legata alla necessità di sviluppare immagini corrette, ma semplici. I ragazzi hanno condotto uno studio grafico su testi di



anatomia e hanno trovato soluzioni molto interessanti, creando ad esempio tavole multistrato oppure puzzle per i piccoli. Hanno anche realizzato disegni scientificamente molto sofisticati rendendoli però di immediata comprensione. Tutti gli elaborati prodotti sono stati ritenuti validi, poiché ciascuno ha la sua peculiarità e la sua utilità. I ragazzi sono andati oltre le richieste e, facendo leva sulla loro personale elaborazione, hanno fornito rappresentazioni grafiche superiori alle aspettative, che vengono utilizzate anche per aiutare i pazienti a capire alcuni disturbi. Ne sono un esempio quei disegni in cui si vedono i linfonodi ingrossati che schiacciano le vie respiratorie o i vasi sanguigni in grado di aiutare i pazienti che soffrono di linfoma del mediastino (cioè al centro del torace) a capire perché fanno fatica a respirare e hanno le braccia gonfie. Regolarmente, succede che durante i colloqui con i bambini, gli adulti riferiscono di aver capito meglio anche loro stessi.

Successivamente, nel corso dell'anno 2017-2018, i ragazzi del liceo hanno realizzato una serie di diapositive che illustrano il sangue, la funzione dei globuli rossi, bianchi e piastrine, il midollo osseo, la leucemia e la chemioterapia, mescolando in modo sapiente immagini realistiche del sangue e del midollo con rappresentazioni metaforiche. I ragazzi hanno poi spiegato che la parte più impegnativa del lavoro è stato il creare immagini che non generassero paura, nonostante il contesto della malattia.

Il progetto continuerà nel prossimo anno con la messa

a punto di diapositive per tutte le patologie e di materiale grafico e ludico per i bimbi più piccini.

Fin dall'inizio, le studentesse e gli studenti coinvolti in questo progetto, hanno dimostrato un coinvolgimento particolare che ha rivelato non solo ottime competenze nel saper elaborare proposte originali e pertinenti, ma anche la capacità di confrontarsi in modo attento e costruttivo con gli attori dell' iniziativa, rispondendo con puntualità e determinazione alle indicazioni ricevute. Veramente significativo per loro, è stato scoprire quanto l' impegno e le personali abilità artistiche si siano tradotte in strumenti così utili ed efficaci.

Prof. Paolo Arosio
Docente del Liceo Artistico Modigliani di Giussano
Dr.ssa Lorenza Borin
Medico Ematologo ASST Monza



## Un Grazie di cuore

- ♥ A quanti hanno assistito sabato 24 febbraio allo spettacolo teatrale "Quand ghè i danè, amis e parent in semper tra i pè" a Seregno e agli organizzatori.
- ♥ A quanti hanno deciso di aiutare l'Associazione Luce e Vita regalando le nostre uova di **Pasqua solidali**.



- ♥ A quanti hanno partecipato il 19 aprile al **torneo di burraco** a Mariano Comense e agli organizzatori.
- ◆ A tutti quelli che partecipano abitualmente agli spettacoli teatrali sul territorio a favore dell'Associazione Luce e Vita.

 ♥ A quanti hanno preso parte, il 22 aprile alla gara di pesca ad Inverigo,
 5° memorial benefico Gabriele dell'Orto.



◆ A tutti quelli che erano presenti il 19 maggio all'oratorio di Albiate per l'edizione di "Sole 2018" in ricordo di Alessandro e a tutti gli organizzatori.





Ai numerosi atleti che hanno partecipato con noi il 6 maggio alla settima edizione di "In corsa con Marco" e agli organizzatori.





## Grazie per la preziosa collaborazione



Luigi Pogliani Presidente Associazione Luce e Vita Onlus



Dr.ssa Federica Cocito Medico Ematologo Asst Monza



**Dr.ssa Lorenza Borin** Medico Ematologo 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

Aiutaci a sconfiggere la leucemia inviandoci la tua offerta liberale

# 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 anagrafi co 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

