

2/2018
NOVEMBRE



INSIEME SI PUÒ



www.luceevita.it

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

In questo numero

UN ANNO RICCO DI
PROGETTI PER UN FUTURO
MIGLIORE

LEUCEMIA MIELOIDE
ACUTA: A CHE PUNTO
SIAMO

IL LEGAME OLTRE LA
MALATTIA

SOMMARIO

- 02 *Editoriale*
Un anno ricco di progetti per un futuro migliore
Il Presidente Luigi Pogliani
- 03 *Metodiche di cura*
Leucemia mieloide acuta: a che punto siamo
Prof. Carlo Gambacorti Passerini
- 05 *Psicologia*
Il legame oltre la malattia
Dott.ssa Katia Amodio
- 07 *Un Grazie di cuore*

EDITORIALE



Un anno ricco di progetti per un futuro migliore

Cari soci e sostenitori,

è stato un anno ricco di impegni per l'Associazione che ci ha visto molto partecipi e in campo con numerosi progetti. Nell'ultimo anno, sono stati raccolti e donati, attraverso i nostri servizi, oltre 300.000 euro. Fondi che abbiamo utilizzato per centrare diversi obiettivi che ci eravamo prefissati. L'elenco è lungo. Abbiamo ampliato i servizi dell'assistenza domiciliare inserendo nella nostra equipe (composta da 3 medici ematologi, 2 infermieri e 2 psicologhe) la dott.ssa Renzo, in modo tale da poter seguire un sempre maggior numero di pazienti. Il servizio di assistenza Psicologica a sostegno dei malati e dei familiari è stato confermato nella sua totalità. È continuato l'impegno sul fronte del progetto di ricerca rivolto nello specifico alle leucemie mieloide acute. Ancora: abbiamo finanziato i contratti libero professionali di tre giovani medici ematologi. Alla clinica Ematologica Adulti dell'Ospedale San Gerardo di Monza è arrivato in regalo un servizio wifi gratuito per tutti i pazienti oltre all'ampliamento funzionale della sala d'aspetto dell'ambulatorio. Da ultimo, ma non certo meno importante, dal 2014 si finanzia con continuità un farmaco antitumorale che è passato da fascia "A" a fascia "C".

Tutti questi progetti sono assai impegnativi e sono possibili solamente con il costante impegno dei nostri sostenitori. Per fare tutto questo, abbiamo bisogno anche del tuo contributo!!

C'è ancora spazio per crescere, pertanto approfitto di queste poche righe per invitare a sostenere l'Associazione, in qualsiasi modo: con una donazione liberale, con lasciti testamentari, diventando soci oppure entrando a far parte del team come volontari.

Il mio saluto e i miei auguri vanno a tutti voi, ma soprattutto a chi, di persona o tramite un parente, vivrà queste Festività a contatto con la malattia. Vi sono vicino e vi auguro possiate trascorre un Natale ricco di fiducia e speranza.

Il presidente **Luigi Pogliani**

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 2/2018
Spedizione in abbonamento postale
art. 2, Comma 20/C, Legge n° 662/96, Fil. Milano
Direttore responsabile: Luigi Pogliani
Testi: Marco Mogni
Impaginazione e Stampa:
Verga Arti Grafiche - Macherio (MB)
Iscrizione nel Registro del Tribunale di Monza:
29.11.1993, numero 942.

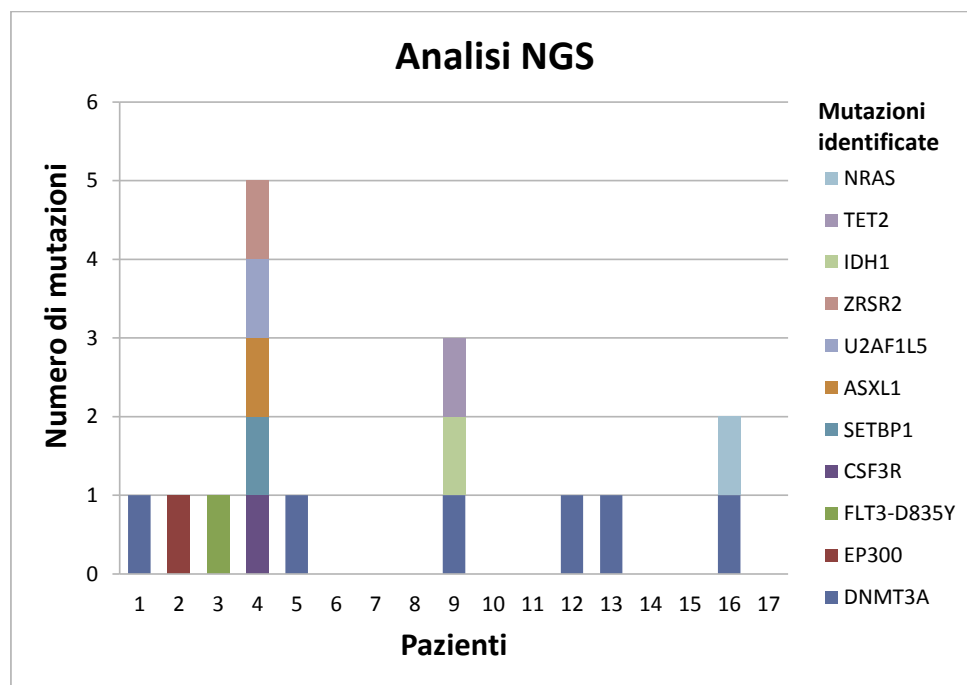
Leucemia mieloide acuta: a che punto siamo

Ricerche e prospettive promettenti all'ospedale San Gerardo

Nonostante gli importanti progressi compiuti recentemente nello studio della patogenesi e nell'approccio terapeutico, la Leucemia mieloide acuta rimane oggi una patologia grave e di difficile gestione: possiamo purtroppo guarire poco meno della metà dei pazienti. A gravare sulla prognosi non è solo la natura aggressiva della malattia, ma anche la mancanza di terapie mirate efficaci, come quelle esistenti per la Leucemia mieloide cronica, quasi definitivamente sconfitta con l'avvento dell'Imatinib, un inibitore specifico. Lo standard di terapia attuale prevede infatti l'impiego di chemioterapici altamente tossici e il ricorso al trapianto di midollo, entrambi causa di un aumentato rischio di complicanze, in particolare infettive ed emorragiche, che possono mettere a repentaglio la vita del malato. È compito dello specialista ematologo studiare le caratteristiche genetiche della leucemia, valutando così anche il rischio di recidiva, al fine di intraprendere l'iter terapeutico più adeguato al singolo paziente. Al momento della diagnosi si ricercheranno dunque specifiche mutazioni del DNA che serviranno non solo a prevedere il comportamento della malattia, ma anche a monitorarne l'andamento nel tempo: è stato infatti dimostrato come

la persistenza di cellule leucemiche residue portatrici di tali mutazioni rivesta una grande importanza prognostica, anche quando il paziente si trova in remissione. Sebbene il profilo mutazionale della leucemia acuta sia stato oggetto di numerosi studi, sono ancora numerose le lacune da colmare nella comprensione di questa patologia: per alcuni pazienti, ad esempio, non è possibile identificare alcuna mutazione con le tecniche di laboratorio convenzionali, rendendone difficile l'inquadramento; inoltre i metodi utilizzati di routine per il monitoraggio sono spesso poco sensibili, non consentendo di intercettare per tempo le recidive.

Dall'inizio del 2018, grazie al sostegno di Luce & Vita, abbiamo avviato uno studio che si avvale del Next Generation Sequencing, una tecnica che permette di sequenziare il genoma delle cellule leucemiche in tempi brevi (poche settimane), con costi contenuti. Grazie all'NGS diventa possibile "leggere" centinaia o migliaia di geni, alla ricerca di mutazioni non evidenziabili con le analisi tradizionali, e che magari possono costituire un bersaglio per farmaci specifici (e dunque molto meno tossici!). Inoltre, l'identificazione di mutazioni presenti in un singolo paziente, permette di utilizzare quelle stesse mutazioni per monitorare la presenza di malattia residua, con una sensibilità di molto superiore ai metodi attualmente disponibili. Quest'ultimo aspetto può rivelarsi fondamentale per il medico che ha in carico il paziente: in base alle preziose informazioni fornite dall'NGS potrebbe ad esempio decidere di modificare il percorso di cura con grande anticipo, laddove vi fossero le prove di un incrementato rischio di recidiva. A che punto siamo? A partire da gennaio abbiamo arruolato 18 pazienti di età inferiore ai 72 anni con nuova diagnosi di LMA presso l'Ospedale



il medico che ha in carico il paziente: in base alle preziose informazioni fornite dall'NGS potrebbe ad esempio decidere di modificare il percorso di cura con grande anticipo, laddove vi fossero le prove di un incrementato rischio di recidiva. A che punto siamo? A partire da gennaio abbiamo arruolato 18 pazienti di età inferiore ai 72 anni con nuova diagnosi di LMA presso l'Ospedale

San Gerardo. Abbiamo già sequenziato il genoma di 15 pazienti, con i primi risultati: in ben 8 di questi campioni abbiamo rilevato la presenza di 17 mutazioni che erano sfuggite alla diagnosi con le tecniche di routine! Per 3 pazienti inoltre non erano disponibili marcatori genici per valutare la presenza delle cellule leucemiche: questi ultimi verranno monitorati tramite NGS che rappresenta così l'unica metodica capace di monitorare lo stato della malattia in questi casi. Lo studio richiederà ancora tempo: il nostro scopo è quello di arruolare almeno 40 nuovi casi. Al termine del lavoro potremo confrontare i dati ottenuti con l'andamento clinico della malattia e aggiungere un nuovo tassello alla comprensione della Leucemia acuta. Grazie a Luce & Vita per aver reso possibile l'avvio di questo studio e grazie ai nostri pazienti per la fiducia e la generosità.

Carlo Gambacorti Passerini

Direttore

UOC Ematologia, Ospedale S. Gerardo
Università di Milano Bicocca, Monza



IL LASCITO: UN GESTO D'AMORE PER SEMPRE

Destinare una parte dei propri beni a un ente che opera nel sociale, come la nostra Associazione, ha un grande valore: significa contribuire concretamente al miglioramento del percorso di vita dei malati oncoematologici, è un gesto d'amore e di generosità senza fine.

Significa prendersi cura degli altri e testimoniare i propri valori.

Anche quest'anno l'Associazione Luce e Vita ONLUS conferma il proprio impegno a supporto del reparto di Ematologia Adulti dell'ASST Monza - Azienda Socio Sanitaria Territoriale Monza attraverso il finanziamento di giovani medici ematologi. Dal 1° di ottobre, e per la durata di 1 anno, la Dott.ssa Doni, la Dott.ssa Renzo e la Dott.ssa Cocito sa-

ranno al nostro fianco implementando i servizi della Clinica Ematologica in ambulatorio, Day Hospital e in reparto.

Il progetto dei giovani medici è sicuramente uno dei più importanti mezzi dell'Associazione per fornire le migliori cure possibili ai pazienti, con medici preparati e disponibili.

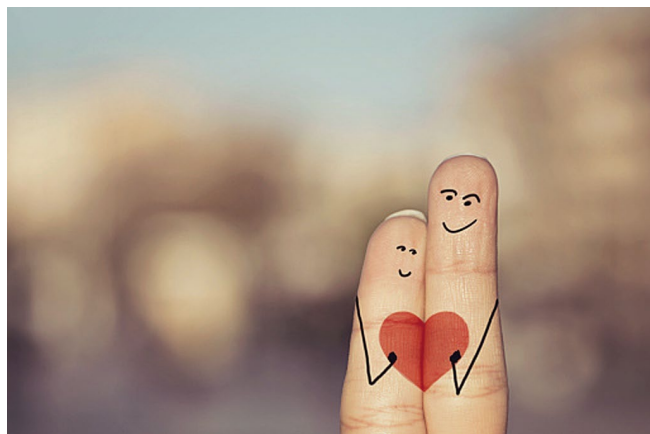


Il legame oltre la malattia

I riflessi psicologici delle patologie oncoematologiche sulla coppia

L'idea di lavorare con i singoli familiari in ambito oncoematologico è relativamente giovane, ma ancor più recente e poco diffuso appare il lavoro con i diversi sottosistemi che compongono il nucleo familiare, coppia compresa. In ambito ospedaliero la tendenza è quella di pensare alla coppia come composta solo da due individui, con vissuti isolati, in realtà la coppia è composta da tre parti, due individui e una relazione: io, tu, noi.

Pertanto qualunque aspetto connesso alla vita familiare implica il contributo dei singoli membri della coppia nella formazione e nel mantenimento di una relazione e di quello che lo psicoterapeuta Vittorio Cigoli definisce in un suo articolo del 1999 un "patto coniugale dichiarato". Questo patto tacito comprende la promessa d'impegno reciproco nella gioia e nel dolore, nella salute e nella malattia, non-



ché la presenza di una dimensione ancora più inconsapevole, una sorta di "patto coniugale segreto", caratterizzato da bisogni, desideri e timori reciproci della coppia e che a volte entra in conflitto con il patto dichiarato stesso. All'interno di queste premesse, la malattia oncoematologica si connota non solo come evento che si riflette fortemente sui singoli membri e sulla famiglia intesa come "sistema", ma come momento di sfida di quel "patto coniugale" messo a dura prova.

Tra i vari sottosistemi familiari la relazione di coppia sembra risentire maggiormente dell'evento malattia, poiché a fronte degli innumerevoli cambiamenti con cui tutti i membri si devono confrontare (es: redistribuzione di ruoli, mo-

dificazioni delle percezioni sulla propria vita e sulle relazioni interpersonali, insorgenza di sentimenti angosciosi di paura e d'incertezza, ecc.), all'interno di una coppia in cui uno dei membri si ammala il coniuge "sano" spesso rappresenta l'unità esecutiva, colui che viene implicitamente nominato responsabile della gestione della crisi del partner durante la malattia e dunque il referente principale per l'intero sistema familiare.

In quest'ottica, per il buon esito della nuova sfida che la coppia si trova a dover fronteggiare, può risultare importante considerare il significato assunto dalla diagnosi all'interno della relazione di coppia. L'impatto della malattia sul paziente può infatti essere influenzato non solo da una prospettiva individuale, ma anche dalla convergenza o dalla diversità nell'attribuzione dei significati all'interno della coppia o dell'intero sistema familiare.

In funzione dunque di un diverso significato attribuito da ciascun membro della coppia alla malattia, si possono verificare diverse risposte emotive, comunicative e relazionali, che andranno poi ad incidere sull'adattamento generale alla malattia e su eventuali problematiche di coppia precedenti o attuali.

Queste possono successivamente sfociare in un deterioramento progressivo e futuro della relazione. Oltre alle ben conosciute reazioni emozionali che il paziente può dunque vivere successivamente ad una diagnosi ematologica, un ruolo importante per il futuro sostegno di quest'ultimo rivestono anche le percezioni che il coniuge "sano" può a propria volta attraversare, quali: l'ansia, la depressione, la paura, l'incertezza, la rabbia, la frustrazione e il senso d'inadeguatezza riguardo alla capacità di aiutare il proprio partner ad affrontare la diagnosi e l'iter di cura.

La malattia oncoematologica impone poi un cambiamento dei processi relazionali di coppia, con particolare riferimento alla difficoltà nella reciproca rimodulazione dei ruoli. In questo senso, un'area particolarmente critica da un punto di vista relazionale è quella attinente all'intimità sessuale invasa da diverse tensioni e timori: se i pazienti, ad esempio, tendono a ritirarsi per il disagio connesso alla propria immagine corporea, trasfigurata dalla malattia e dalle cure, la tendenza del partner è di non prendere l'iniziativa per il timore di causare dolore fisico.

Queste difficoltà a mantenere una vita sessuale soddisfacente possono contribuire a rendere la coppia particolarmente esposta ad un distanziamento emotivo, a tensioni conflittuali e a difficoltà comunicative.

Riguardo a quest'ultimo aspetto è opportuno porre l'accento su come anche la comunicazione, a fronte di una malattia, possa subire profondi contraccolpi all'interno della relazione di coppia.

In situazioni di malattia infatti la comunicazione tende a ridursi soprattutto su temi inerenti la diagnosi, la prognosi e i vissuti connessi all'iter terapeutico, fonte di frustrazione e di angosce spesso non condivise con il partner per il timore di apparire fragili e di generare ulteriore preoccupazione.

La maggior parte delle coppie reagisce alla minaccia della malattia e alle criticità sopra esposte con un buon adattamento e un rafforzamento del legame. In altri casi si può invece generare un vero e proprio stallo, cui generalmente può far seguito la richiesta di un percorso di terapia individuale da parte del familiare, o della coppia stessa. Una terapia individuale può in questi casi essere utile laddove il familiare avverta la necessità di usufruire di uno spazio psicologico che possa essere sia contenitivo di ansie, paure ed emozioni legate alla situazione di malattia, sia finalizzato a rielaborare i cambiamenti individuali e familiari indotti dalla malattia allo scopo di un miglior adattamento alla nuova condizione.



La gestione delle relazioni interpersonali di coppia sembra invece beneficiare maggiormente di un intervento focalizzato sulle difficoltà relazionali che possono insorgere con l'evento malattia o di quelle, in precedenza presenti, che sono state amplificate dall'evento stesso. In questo caso una consulenza di coppia può essere per esempio il contesto utile per approfondire le situazioni di fatica passate e presenti nella coppia; comprendere i sentimenti e le aspettative che ruotano attorno all'evento malattia e favorire una reciproca circolazione della comunicazione.

Oltre alla coppia intesa come unità coniugale esiste poi un'altra sfera che viene turbata dall'esperienza di malattia, ovvero la dimensione della genitorialità.

Per i pazienti e familiari in età fertile, poter preservare la possibilità di diventare genitori successivamente alle cure rappresenta uno degli aspetti più importanti e delicati all'interno di tutto il tema della qualità di vita. Questo argomento può infatti avere un impatto estremamente importante sull'equilibrio psicologico futuro sia del paziente, sia della coppia.

Oltre a considerare l'importanza che per un paziente giovane riveste la possibilità di preservare la propria progettualità genitoriale, dobbiamo anche tener presente l'impatto che la malattia può avere sulla genitorialità in coppie con figli al momento della diagnosi. In questi casi essere genitori può condizionare positivamente una maggior aderenza alle cure durante il trattamento.

Oltre a questa propulsione positiva esistono però una serie di dinamiche psicologiche complesse, individuali e di coppia, che si attivano nella sfera della genitorialità a fronte di una diagnosi oncoematologica, quali: la comunicazione con i propri figli attorno al tema malattia, la necessità di portare avanti l'educazione dei figli attraverso un'alleanza che può apparire modificata dai tempi e dagli effetti delle cure.

Infine la coppia, proprio come l'individuo, rappresenta un'unità complessa che conserva in sé una tensione costante tra passato, presente e futuro, per cui nei nuclei in cui uno dei membri ha un passato di malattia, il presente è molto spesso carico di paure e interrogativi rispetto agli effetti a lungo termine dei trattamenti terapeutici svolti, oltre che al timore che quanto accaduto possa ripresentarsi in futuro, costituendo dunque un profondo segno nel procedere dell'esistenza, una sorta di spartiacque nella percezione di sé tra un "prima" e un "dopo".

Queste dinamiche psicologiche possono incidere profondamente su un "dopo malattia" in cui può risultare estremamente faticoso riappropriarsi di quei ruoli familiari e di quell'equilibrio passato che la malattia può aver in vari gradi e modi sovvertito.

Per tutti questi motivi, laddove all'interno della coppia la malattia avesse comportato dei cambiamenti difficili da elaborare durante o dopo le cure, l'Associazione Luce e Vita mette a disposizione un servizio gratuito di consulenza psicologica che permette ai familiari di intraprendere un percorso di supporto individuale, di coppia, o familiare, per ritrovare un proprio equilibrio all'interno della relazione.

Katia Amodio

Psicologa Psicoterapeuta
Associazione Luce e Vita

Un Grazie di cuore

♥ A quanti erano presenti il 9 e 10 giugno, a Cinisello Balsamo, al 9° Memorial Nunzio Ferraro e a tutti gli organizzatori.

♥ A tutti gli amici che hanno partecipato con grande entusiasmo, il 16 e 17 giugno, alla 24 ore di basket a Barzanò, PLAY4CECCO e a tutti gli organizzatori.



♥ A quanti hanno preso parte, sempre numerosi, il 24 giugno all'oratorio di Perego al torneo di bocce, calcio e pallavolo A-D.A.I. e a tutti gli organizzatori.



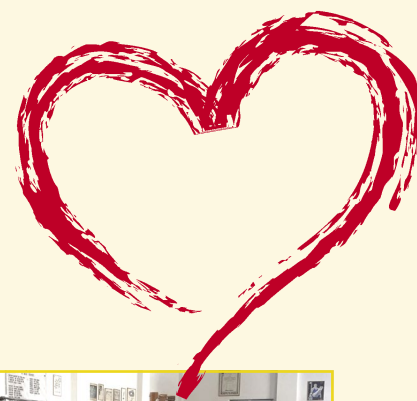
♥ A tutte le persone che partecipano abitualmente agli spettacoli teatrali sul territorio.



♥ 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.



♥ Sabato 10 novembre abbiamo avuto il piacere di essere presenti alla 2° edizione del premio #maisoli istituito da Regione Lombardia per le Associazioni di volontariato che si sono particolarmente distinte. L'ASST Monza - Azienda Socio Sanitaria Territoriale Monza ci ha segnato tra le Associazioni di volontariato meritevoli.



Grazie per la preziosa collaborazione



Luigi Pogliani
Presidente
Associazione
Luce e Vita
Onlus



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



Katia Amodio
Psicologa
Psicoterapeuta
Associazione
Luce e Vita

Ringraziamo di cuore e ricordiamo con affetto il **Dott. Perseghin Paolo** con il quale negli anni si è collaborato proficuamente per lo sviluppo dell'Ematologia e della U.O.S. aferesi e nuove tecnologie trasfusionali.



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 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

inserirte nella vostra dichiarazione dei redditi il nostro codice fiscale

C.F. 94531810151

