



# NOTIZIARIO

## Trentino

### ONLUS

Notiziario  
AIL - Trentino ONLUS  
Periodico  
della Sezione di Trento  
dell'Associazione  
Italiana contro  
le Leucemie - Linfomi  
e Mieloma

Anno 3 n. 2  
Novembre 2001

**Direttore responsabile:** Fernando Valcanover - **Proprietà e Redazione:** AIL - Trentino Onlus - Sezione di Trento dell'Associazione Italiana contro le Leucemie - Linfomi e Mieloma - via Dietro Le Mura B, 13 - 38100 Trento - Tel. e Fax 0461 985098 - Registrazione Tribunale di Trento n. 1037 del 4 novembre 1999 - **Realizzazione e stampa:** Publistampa Arti Grafiche - Anno 3, n. 2, Semestrale, Novembre 2001

## Tempo di bilanci

# Il 2001: un anno denso di traguardi

dott. LUCIANO COVI, presidente AIL Trentino

**O**rmai anche questo primo anno del nuovo Millennio sta giungendo a termine ed è già tempo di trarre i primi bilanci. Per quanto riguarda la nostra Associazione, si può certo affermare che il 2001 è stato un anno decisamente importante, durante il quale si è proseguito nel cammino di rafforzamento dell'AIL a livello sia strutturale che tra la popolazione provinciale, ma soprattutto si è riusciti a raggiungere mete di rilevante spessore per sostenere la lotta contro leucemie, linfomi, mielomi ed altre emopatie maligne. In primo luogo, merita ricordare che il 2001 ha portato all'AIL Trentino una sede tutta nuova, sita a Trento in via Dietro le Mura B, n. 13. La disponibilità di una struttura autonoma ha per altro favorito l'ampliamento dell'organico di volontari disposti a dedicare una parte del proprio tempo e delle professionalità individuali alla causa statutaria dell'Associazione. Pertanto, oggi l'AIL Trentino si presenta con una struttura ed un'organigramma di volontari in grado di rispondere al meglio alle richieste che quotidianamente provengono da privati cittadini, ospedali, Istituzioni pubbliche, ma soprattutto da malati e loro familiari, relativamente ad un'ampia serie di aspetti (dai fabbisogni informativi a quelli logistici, dal sostegno amministrativo-legale a quello finanziario, fino alle richieste di supporto psicologico). Evidentemente rimane ancora molto da fare prima di riuscire a ga-

rantire livelli di servizio adeguati alle numerose e complesse esigenze riscontrate, ma la strada imboccata lascia ben sperare, anche nella prospettiva di disporre di forze sempre nuove, in grado di garantire la necessaria continuità dell'attività a fronte dell'inevitabile e fisiologico ricambio presente all'interno dell'Associazione. In secondo luogo, l'anno che sta terminando ha consentito all'AIL Trentino di raggiungere traguardi insperati nel supportare la battaglia contro le varie forme maligne di emopatia. In primavera di quest'anno siamo riusciti ad arredare a nostre spese una casa accoglienza per malati e familiari presso il Centro Leucemie Infantili di Padova, cui si rivolgono la maggior parte dei bambini trentini affetti da patologie oncematologiche. Più di recente si è acquistato un "sequenziatore", del costo di oltre 120 milioni, per la Divisione di Ematologia dell'Ospedale Regionale di Bolzano. Infine, presso l'Ospedale Santa Chiara di Trento si sono avviati due importantissimi progetti relativi:

**a)** al finanziamento di una borsa di studio biennale per un medico ematologo presso la Sezione di Ematologia dell'U.O. di Medicina II coordinata dal dott. Paolo Vivaldi;

**b)** al finanziamento di una borsa di studio annuale per un medico ematologo presso l'U.O. di Pediatria, diretta dalla dott.ssa Annunziata Di Palma, con l'aggiunta: 1) del finanziamento dei soggiorni di studio da parte di medici e personale infermieristico del

Reparto presso il Centro di cura infantile ad alta specializzazione di Padova; 2) del compenso per il supporto psicologico fornito da esperti dell'Ospedale ai genitori dei bambini malati; 3) dell'acquisto di tre poltrone letto e tre televisori dotati di videolettore per il completamento dell'arredo delle stanze di degenza collocate nell'area dell'isolamento del Reparto. Data la loro importanza, ciascuna di queste iniziative verrà illustrata più in dettaglio nelle pagine seguenti. Preme qui piuttosto precisare che tutti questi progetti rientrano in un'unica "filosofia di fondo" che contraddistingue la nostra associazione, ovvero: «**porre al centro di ogni azione le prospettive di guarigione dei malati leucemici, di linfoma e mieloma, le loro condizioni di degenza e quelle dei loro familiari**». Negli ultimi anni la medicina ha fatto certamente notevoli passi avanti, ma sappiamo tutti che le emopatie maligne sono lontane dall'essere totalmente guarite. È necessario dunque non disperdere le energie ma concentrare gli sforzi, mirando:

**1.** a migliorare la ricerca scientifica ed i metodi di cura nei centri ad altissima specializzazione che sono riferimento per i malati a livello locale e nazionale (Bolzano, Verona, Padova, Bologna, Pavia, Genova), così come la loro qualità di accoglienza;

**2.** a rafforzare le sinergie ed i rapporti tra questi centri ed il personale delle Unità di cura degli Ospedali provinciali.

*Il 7, 8, 9 dicembre si rinnova la tradizione dell'AIL*

## Ritornano le Stelle di Natale

**C**on l'approssimarsi delle festività natalizie ritorna una delle campagne più importanti dell'AIL: il tradizionale appuntamento delle **"Stelle di Natale"** per la lotta contro leucemie, linfomi e mielomi. Anche quest'anno, **nei giorni 7, 8, 9 dicembre** in moltissime piazze di tutta Italia saranno presenti i volontari dell'AIL che offriranno Stelle di Natale ad un quota minima di lire 15.000, al fine di raccogliere fondi da destinare al sostegno della ricerca ed al miglioramento delle cure e dell'assistenza dei malati di leucemia, linfoma e mieloma.

Come si sa, la Stella di Natale, o *Poinsettia*, è diventata il simbolo del Natale. Essa è originaria dei paesi caldi, con climi quasi tropicali.

Per la sua forte simbologia, l'AIL ha adottato questa pianta come protagonista indiscussa delle proprie campagne natalizie di sensibilizzazione alla lotta contro leucemie, linfomi e mielomi.

Appena 20 anni fa non esisteva un efficace trattamento per i malati di leucemia, linfoma o mieloma, ma ora, grazie ai progressi

volmente la prospettiva di guarigione degli adulti.

L'impegno è però di rendere leucemie e linfomi malattie sempre guaribili. «*Se credi che leucemie, linfomi e mielomi siano inguaribili devi farci un favore. Piantarla*», recita il nostro slogan, perché grazie a tante Stelle è effettivamente possibile contrastare l'evolversi di questi gravi mali. Per la loro cura servono molti fondi, perché la ricerca non si deve fermare, perché sono necessarie nuove medicine, dottori, tecnici e infermieri sempre più specializzati. I fondi raccolti sono dunque destinati a finanziare ricerche di alta specializzazione, spesso a carattere internazionale, ad acquistare farmaci non ancora reperibili in Italia o apparecchiature ad alta tecnologia non mutate dal Servizio Sanitario nazionale, a promuovere la formazione e l'aggiornamento professionale tramite borse di studio per medici, biologi, infermieri e tecnici di laboratorio.

Con il ricavato delle Stelle è anche possibile aiutare direttamente malati e famiglie in difficoltà, garantendo loro la possibilità di un alloggio vicino ai centri ad altissima specializzazione situati fuori provincia, oppure temporanei supporti finanziari, oppure ancora interventi di informazione e sensibilizzazione per risolvere questioni di carattere amministrativo.

Dunque, a Natale fai qualcosa di speciale: vai ad acquistare le Stelle dell'AIL in una delle oltre cento piazze del Trentino che verranno pubblicizzate tramite gli appositi depliant o che potrai conoscere telefonando direttamente in sede al numero 0461 985098 oppure visitando il sito internet [www.aitrentino.it](http://www.aitrentino.it). Di certo non te ne pentirai e saranno in molti a dirti grazie.

nel trattamento farmacologico e nella terapia di supporto, la loro prognosi è molto migliorata. Oggi circa il 70% dei bimbi colpiti dalle più comuni forme riesce a sconfiggere la malattia, così come è cresciuta note-



# La serenità di disporre di una casa-accoglienza

geom. ROBERTO VALCANOVER, Vice Presidente AIL Trentino



**A**mmalarsi di leucemia, linfoma o mieloma è, prima di tutto, un dramma dal punto di vista della salute, ma successivamente diventa anche un problema di carattere logistico, familiare ed economico. In molti casi, infatti, i pazienti sono costretti a soggiorni prolungati nei centri di altissima specializzazione e necessitano dell'assistenza continua di familiari (genitori, coniugi, figli ecc.). Le persone sottoposte a trapianti di midollo osseo o all'infusione di cellule staminali possono infatti necessitare di ricoveri ininter-

rotti anche superiori a tre mesi, lontano da casa, in città non conosciute.

Per questo, la disponibilità di strutture di accoglienza per malati e loro familiari vicino agli ospedali riveste per l'AIL, e soprattutto per l'AIL Trentino, un'importanza fondamentale. L'opportunità di poter usufruire di una sistemazione logistica in città come Bolzano, Verona, Padova, Genova, Bologna, Pavia, centri di cura indispensabili per poter salvare la propria vita, è, nei momenti più critici, essenziale. Sotto questo profilo, la nostra associazione è sempre stata particolarmente attenta ed attiva, puntando ad intessere una fitta rete di relazioni e rapporti con le AIL provinciali di riferimento.



L'ultima iniziativa in ordine cronologico messa a punto dall'AIL-Trentino a questo proposito è stata l'arredo della casa di accoglienza "Cà Lando", un'abitazione messa a disposizione dal Comune di Padova e dall'AIL di Padova per le famiglie ed i malati che risiedono in luoghi lontani dal Centro ed a cui ricorrono anche numerose famiglie trentine.

Tale importante traguardo è stato raggiunto grazie ai fondi raccolti con l'ultima edizione della **"Pedalata per la Vita"**, svoltasi a Pergine il 20 maggio u.s. Siamo convinti che tale sforzo contribuisca in modo concreto a rendere migliore e più sereno il periodo di degenza dei malati, già di per sé particolarmente difficile e complesso.



# Il progetto per migliorare la qualità delle cure dei bambini con patologie oncoematologiche presso l'U.O. di Pediatria dell'Ospedale S. Chiara di Trento

dott.ssa ANNUNZIATA DI PALMA, direttore dell'U.O. di Pediatria - Ospedale S. Chiara di Trento

**L**a possibilità che un bambino colpito da una patologia oncoematologica raggiunga il traguardo della guarigione è oggi elevatissima. Nel caso delle leucemie linfatiche dell'infanzia, che rappresentano la gran parte di questo gruppo di malattie in età pediatrica, allo stato attuale delle conoscenze si parla di percentuali di successo terapeutico, con la guarigione del paziente, che si aggirano intorno al 92-95% dei casi.

Questi sorprendenti risultati sono stati raggiunti sostanzialmente per l'interazione positiva di tre ordini di fattori: a) l'affinamento delle possibilità diagnostiche; b) l'avvento del trapianto di midollo e c) il rigoroso coordinamento delle cure, che è stato realizzato in ambito pediatrico. I reparti di cura pediatrici con esperienza dedicata alla cura delle leucemie dell'infanzia si sono infatti coordinati, sia a livello italiano che europeo ed hanno avviato una raccolta dei dati clinici puntuale e rigorosa che ha consentito di elaborare e verificare l'efficacia di protocolli prospettici applicati in questo ambito di cure.

La scelta attuata nell'U.O. di Pediatria dell'Ospedale S. Chiara di Trento di fronte ad un paziente con sospetta malattia oncoematologica si colloca pertanto in questa filosofia di cura e fa rientrare il paziente in questa rete assistenziale preconstituita che prevede la centralizzazione delle diagnosi in un Centro di cura dedicato di riferimento, che nel caso specifico è stato individuato nella clinica di oncoematologia pediatrica dell'Università di Padova, diretta dal prof. Zanesco.

In particolare i compiti della Pediatria di Trento attualmente sono i seguenti:

a. provvedere nei tempi più rapidi

possibili ad una diagnosi di malattia oncoematologica;

- b. stabilizzare le condizioni cliniche del paziente, qualora fossero compromesse all'esordio della malattia;
- c. provvedere all'invio del paziente presso il Centro di Padova dopo aver dato alla famiglia una prima comunicazione preliminare di malattia;
- d. provvedere all'applicazione dei protocolli di cura nelle fasi di consolidamento e di mantenimento, in accordo con le indicazioni del Centro di riferimento;
- e. trattare gli episodi di malattia acuta intercorrente.

All'interno di questo sistema integrato di cura, è sembrato quindi utile attivare, in stretta collaborazione con l'**AiL Trentino**, finanziatore dell'intero progetto, un percorso assistenziale facilitato in modo da ottimizzare la qualità delle cure erogate ai pazienti e migliorare i rapporti con i loro familiari.

In primo luogo, sono stati individuati alcuni passaggi assistenziali "critici" sui quali intervenire per migliorare la qualità dell'assistenza fornita, tra cui:

- a. l'esordio della malattia: la diagnosi;
- b. l'invio del paziente al Centro di riferimento;
- c. la modalità di comunicazione con il centro di riferimento, con il medico di base (pediatra o medico generico);
- d. le modalità di rilevamento dei bisogni di assistenza espressi dal paziente e dalla famiglia, sforzandosi di individuare anche bisogni inespresi;
- e. l'assistenza ad eventi clinici intercorrenti acuti;
- f. il supporto clinico in caso di ricaduta.

Di qui, si è articolato un progetto di

intervento articolato nelle seguenti azioni:

1. formalizzazione di una équipe assistenziale, stabile e dedicata alla cura di questi pazienti, costituita da quattro infermiere dedicate, due del Day Hospital e due del Reparto e da due dirigenti medici, uno dei quali strutturato in modo stabile nella équipe del reparto ed un borsista remunerato dall'**AiL Trentino**, con l'aggiunta del supporto occasionale da parte di una psicologa dell'Ospedale, anch'essa remunerata dall'**AiL Trentino**;
2. previsione che, durante un periodo di 12 mesi, il medico borsista frequenti il reparto di oncoematologia pediatrica di Padova per un mese in modo continuativo, con previsione di ulteriori soggiorni di almeno 3 giorni ogni quattro mesi;
3. predisposizione di un periodo di formazione di almeno una settimana, in modo continuativo e ripetibile, per le infermiere e la psicologa del Reparto di Trento presso il Centro di cura ad altissima specializzazione Padova;
4. messa a punto di un insieme di procedure, protocolli e percorsi assistenziali nonché di sostegno psicologico per i pazienti, concordati e validati dall'équipe di Padova, nei quali si stabiliscono le modalità ed i livelli di assistenza erogabili a Trento;
5. miglioramento del comfort alberghiero nelle stanze che nel reparto sono situate nella sezione dell'isolamento (zona dotata di filtro con stanze dotate di servizi interni) nel caso fossero necessari periodi di ricovero a Trento di questi soggetti per patologie intercorrenti.

Allo stato attuale la durata del progetto di miglioramento delle cure

per bambini affetti da patologie oncematologiche viene fissato in 12 mesi, a partire dal mese di novembre 2001, eventualmente prorogabili se alla scadenza annuale dello

stesso se ne concordi la necessità. In conclusione, ritengo tale progetto particolarmente importante per migliorare la qualità di cura erogata a favore dei piccoli pazien-

ti trentini e ringrazio per questo il prezioso contributo fornito dalla sezione trentina dell'Associazione Italiana contro Leucemie, Linfomi e Mielomi.

## Divisione di ematologia Ospedale Generale Regionale di Bolzano

dott. GIOVANNI AMADII, ematologo presso la divisione dell'Ospedale Regionale di Bolzano

L' Ospedale Generale di Bolzano è una struttura che comprende molteplici reparti e servizi di riferimento in ambito regionale ed extraregionale; esso è disposto a poliblocco e si avvale di notevoli ausili tecnologici che permettono una perfetta integrazione tra le varie unità divisionali.

Il Reparto di Ematologia opera, all'interno di questa struttura, in modo autonomo e specialistico da oltre 20 anni ed è diretto dal Prof. a C. Paolo Coser; l'esperienza, la professionalità, associate con l'indispensabile disponibilità nei confronti dei pazienti, contraddistinguono l'equipe, attualmente formata da un Primario, 11 medici ematologi, 22 infermiere professionali, 2 caposala, una psicologa, 8 tecnici di laboratorio, 4 segretari e 3 operatori tecnici dell'assistenza.

Pazienti affetti da malattie del sangue e del sistema linfatico, quali anemie, leucemie, linfomi, mielomi,

malattie emorragiche e della coagulazione, oltre a forme morbose meno frequenti, quali aplasie midollari, mielodisplasie ed altre ancora, si rivolgono a questa istituzione, che opera in senso diagnostico, terapeutico ed assistenziale nel trattamento delle emo-linfopatie.

L'Ematologia di Bolzano, che all'interno dell'ospedale è distribuita su tre piani, si articola in:

- un reparto di degenza con annesso Centro Trapianti di Midollo Osseo con 22 posti letto, distribuiti in camere climatizzate a 1 o 2 letti, dotati di filtrazione e purificazione dell'aria a flusso laminare indipendente e fornite di servizi igienici autonomi, telefono e televisore. Il reparto accoglie pazienti emopatici, in gran parte affetti da leucemie acute, mielomi e linfomi, che necessitano di procedure diagnostiche avanzate e/o trattamenti chemioterapici complessi ed intensivi. In questo Centro si effettua inoltre già da più di 10 anni il trapianto autologo di midollo osseo (finora

385) e da 3 anni anche la modalità di tipo allogeneico (a tutt'oggi 14), da familiare consanguineo compatibile. Tutte le camere sono collegate mediante apparecchio interfonico con il personale infermieristico e medico, in modo tale da garantire una pronta assistenza in qualsiasi momento. Nel 2000 i ricoveri sono stati oltre 400;

- un Day Hospital Ematologico ed ambulatori specialistici; questo settore, di recente ristrutturazione ed ingrandimento, comprende ambulatori specialistici ed un Day Hospital con 4 posti letto e 5 poltrone per le degenze diurne e le attività ambulatoriali. Già da alcuni anni, con la continua evoluzione della sanità sia in campo scientifico che psicologico, si è finalmente capita l'importanza, qualora le condizioni lo permettano, di mantenere il paziente nel proprio ambiente familiare; di conseguenza, se il tipo di scelta terapeutica lo consente, il paziente giunge in ospedale solo per ef-



fettuare la terapia ed i vari controlli necessari, alla fine dei quali ritorna al proprio domicilio. Nell'anno 2000 sono state eseguite oltre 700 indagini midollari, circa 1500 chemioterapie, oltre 800 terapie trasfusionali, 1600 visite di controllo per i pazienti ematologici. Oltre ai pazienti oncoematologici, afferiscono al DH anche i pazienti (circa 1500) in terapia anticoagulante per un totale di circa 26.000 controlli all'anno;

- un laboratorio, vero cuore diagnostico dell'Ematologia. Nel laboratorio si effettuano molteplici esami, atti alla diagnosi e alla cura della malattie emolinfopoietiche. Dotati di apparecchiature all'avanguardia in campo scientifico, i tecnici di laboratorio che operano in questo settore si occupano, con grande competenza, di ematologia ed immunologia, citologia e citochimica, coagulazione, immunobiologia cellulare, colture cellulari, crioconservazione di cellule staminali emopoietiche, citogenetica e biologia molecolare: proprio a quest'ultima sezione, **l'AIL - Trentino** donerà un nuovo e più moderno sequenziatore, uno strumento che permetterà di studiare e controllare meglio sia la malattia residua minima di ogni singolo malato, sia lo studio dell'attecchimento nei trapianti di midollo osseo da donatore.

Per quello che concerne l'attività scientifica e di ricerca clinica, l'Ematologia di Bolzano è in collegamento con prestigiose Istituzioni italiane ed estere, al fine di offrire ai pazienti le più recenti modalità di cura, anche con partecipazione a trials (studi multicentrici) clinici controllati. Inoltre l'équipe sanitaria produce lavori scientifici specialistici, alcuni dei quali pubblicati in prestigiose riviste internazionali di ematologia.

L'aggiornamento continuo del personale operante nella struttura è un'esigenza imprescindibile, che si esplica attraverso la partecipazione a congressi, corsi e seminari specialistici a livello nazionale ed internazionale, rivolti prevalentemente alla formazione clinica e psicologica del personale medico, infermieristico e tecnico.

Ciò avviene anche tramite l'importante contributo dell'**AIL**.

Infine un altro campo di enorme valore è rappresentato dall'impegno rivolto verso le necessità psicologico-assistenziali dei pazienti di fuori provincia che soggiornano a Bolzano per il periodo delle cure o che, una volta dimessi, necessitano di un aiuto in ambito domiciliare. In questa direzione sono rivolti gli sforzi di associazioni quali, ad esempio, l'AIL o la Lega per la lotta contro i tumori, in gran parte sotto forma di vo-

lontariato, che si esplicano nella realizzazione di progetti concreti, quali, per citarne uno, la creazione di case-alloggio per ospitare temporaneamente pazienti e familiari.

La Provincia Autonoma di Bolzano, pari a quella di Trento, si dimostra particolarmente sensibile alle problematiche dei pazienti, venendo incontro, anche dal punto di vista economico, ai bisogni dei malati e delle loro famiglie.

Di seguito sono riportate informazioni utili per contattare questa struttura.

#### **Ematologia e Centro Trapianti di Midollo Osseo**

Direttore: Prof. a C. Paolo Coser  
c/o Ospedale Generale Regionale  
Via Lorenz Boehler, 5  
39100 Bolzano

#### **Segreteria Reparto**

Tel. 0471/908807  
ore 9.00 - 17.00

#### **Segreteria Day Hospital**

Tel. 0471/908388  
ore 8.00 - 17.00  
Responsabile Day Hospital:  
Dr. Roberto Quaini  
E-mail reparto:  
Emat@asbz.provincia.bz.it  
E-mail Quaini:  
quainiroberto@hotmail.com

## **La sezione di ematologia dell'Ospedale S. Chiara di Trento**

dott. PAOLO VIVALDI, responsabile Sezione di Ematologia U.O. di Medicina II - Ospedale S. Chiara di Trento

**L**a Sezione di Ematologia dell'U.O. di Medicina II dell'Ospedale S. Chiara di Trento, che opera ormai da dieci anni, è costituita da tre medici (dott.ssa Silvia Cerù, dott.ssa Anna Guella e lo scrivente, responsabile della Sezione), con la collaborazione di due infermiere dedicate all'attività del Day Hospital (signora Luisa Giacomoni e signora Cristina De-

mattè) e della caposala della sezione femminile del Reparto (signora Cristina Matteotti). Purtroppo tutto il personale è dedicato all'ematologia solo a tempo parziale, giacché ad esso vengono attribuite anche le mansioni di assolvere alle necessità mediche, istituzionali di medicina interna proprie dell'intero Reparto (assistenza ai malati degenti, turni di guardia notturna e diurna).

La Sezione si occupa della parte clinica dell'ematologia, non di quella laboratoristica. Come tale è unica nell'ambito del Servizio Sanitario Aziendale Provinciale nel quale è formalmente riconosciuta: essa si pone quindi quale riferimento a valenza provinciale. Essa svolge attività clinica di diagnosi e di cura del malato ematologico in regime di ricovero ordinario, in regime di rico-

vero di day hospital (DH) o nella sua più semplice osservazione di tipo ambulatoriale.

Nel corso del decennio di attività della Sezione si è assistito ad un continuo incremento delle richieste di assistenza medica di tipo "ematologico" provenienti sia dal territorio, da parte dei medici di medicina generale, sia dagli ospedali periferici provinciali, sia dall'interno dell'Ospedale S. Chiara. Tuttavia, stante la esiguità dell'organico medico e la collocazione nell'ambito più generale del Reparto di Medicina, non specialistico, la nostra Sezione non è in grado di offrire assistenza e cura ai soggetti sotto i 65 anni di età che si ammalano di leucemia acuta, i quali, con scelta etica e morale, vengono da noi indirizzati presso i Centri di Ematologia di III° livello in regione (a Bolzano) o fuori regione. Neppure, sempre per la necessità di competenza specialistica adeguata, è possibile per la nostra Sezione seguire nei loro controlli periodici post-degenza i pazienti da poco sottoposti a trapianto midollare allogenico.

L'attività principale della Sezione è dunque rivolta alla cura del paziente in regime di Day Hospital. Nel corso dell'ultimo anno 2000 sono stati da noi seguiti:

- n° 46 Linfoma non Hodgkin (n° 23 nuovi casi anno 2000)
- n° 16 Linfoma di Hodgkin (n° 9 nuovi casi anno 2000)
- n° 25 Mieloma multiplo (n° 13 nuovi casi anno 2000)
- n° 14 Sindromi Linfoproliferative croniche (n° 6 nuovi casi anno 2000)



- n° 12 Mielodisplasia 8 (n° 10 nuovi casi anno 2000)
- n° 20 Sindromi Mieloproliferative (n° 10 nuovi casi anno 2000)
- n° 3 Aplasia Midollare (n° 2 nuovi casi anno 2000)
- n° 12 Leucemie acute (tutte sopra i 65 anni di età) (n° 3 nuovi casi anno 2000).

Come si evince dai dati statistici qui riportati, la nostra Sezione risulta particolarmente impegnata nella cura dei pazienti affetti da Linfoma maligno (di tipo Hodgkin e non Hodgkin), affetti da mieloma multiplo, affetti da malattie croniche mieloproliferative (Leucemia mieloide cronica, Trombocitemia primitiva e Poliglobuliemia primitiva), affetti da malattie linfoproliferative croniche (Leucemia Linfatica cronica). Presso il nostro D.H. seguiamo i pazienti dalle prime loro necessità di indagini mediche diagnostiche sino al loro trattamento con infusione di farmaci citostatici necessari. Gli schemi terapeutici polichemioterapici scelti per la cura di queste malattie sono selezionati da un Gruppo di Studio medico-scientifico a valenza nazionale, cui siamo orgogliosi di fare parte. Con questo è nostra intenzione garantire al paziente la migliore assistenza medica possibile con scelte

terapeutiche sempre e costantemente aggiornate.

Come già detto, la Sezione non segue i pazienti giovani affetti da leucemia acuta: di contro sarebbe nostro preciso intento e impegno professionale occuparci della cura di quei soggetti che, sopra i 65 anni di età, si ammalassero di leucemia acuta e questo anche al fine di poter offrire la cura della loro malattia in una struttura adeguata e nei pressi dei loro affetti familiari.

Ora l'impegno professionale di noi Operatori del Servizio di Ematologia, sia medici che infermieri, così come è andato delineandosi nel tempo, si è rivelato via via sempre più gravoso nei termini quantitativi e qualitativi. A breve dovrebbe affiancarsi a noi un collega medico ematologo che sarà assunto tramite la Borsa di Studio, gentilmente messa a disposizione dalla Sezione Trentina della Associazione Italiana contro le Leucemie e i Linfomi (**AIL - Trentino**), che desidero qui pubblicamente ringraziare per il prezioso e concreto apporto fornito per migliorare la qualità delle cure erogate ai pazienti. Per il futuro, l'augurio è che si possa giungere ad una nostra attività a tempo pieno al fine di garantire al paziente "ematologico" la migliore assistenza e la migliore risposta clinica e terapeutica oggi possibile.

Il recapito telefonico della Sezione di Ematologia è lo 0461.903930 ove rispondono le signore Luisa e Cristina, infermiere del D.H., dalle 8.00 alle 14.30 dal lunedì al venerdì.



## Notizie dall'Associazione



### L'AIL al Quirinale

Mercoledì 27 giugno 2001 una delegazione dell'AIL è stata ricevuta in udienza dal Presidente della Repubblica Carlo Azeglio Ciampi e dalla moglie Franca. Tra la delegazione dell'AIL, composta dal Presidente nazionale on. Ennio Parrelli, il suo vice prof. Franco Mandelli e 56 rappresentanti delle AIL provinciali, vi era anche il rappresentante dell'AIL Trentino sig. Bruno Piva, che ha portato il saluto di tutti i nostri volontari al Presidente.



### Le serate informative dell'AIL

Nel corso del 2001 sono proseguiti gli incontri informativi della nostra associazione sul territorio provinciale,



### RINNOVA LA TESSERA AIL PER IL 2002. E INVESTI I TUOI SOLDI... IN VITA

Diventare socio AIL, o rinnovare la tessera, significa fare un investimento sicuro per due motivi. Primo perché salvi la vita o aumenti la speranza di guarigione dei tanti malati di leucemia. Secondo perché l'AIL ha serietà, impegno e trasparenza come proprie parole d'ordine. Contribuisci anche tu alla causa dell'AIL - Trentino associandoti.

#### Quote associative

Socio ordinario	L. 30.000
Socio sostenitore	L. 100.000
Socio onorario	L. 200.000

Da versare su:

- c/c postale n. 16.82.83.86
- c/c bancario n. 05/03/51.900 della Cassa Rurale di Aldeno e Cadine, Filiale di Trento 1 ABI 08013 CAB 01802



con la partecipazione scientifica del dott. Giovanni Amadii della Divisione di Ematologia dell'Ospedale Generale Regionale di Bolzano. In particolare, merita qui ricordare le serate realizzate a Campitello di Fassa, a Pergine ed a Mori, che hanno visto la presenza di numerose persone interessate al tema e di cui riportiamo in seguito alcuni momenti fotografici.

### Ail assemblea nazionale

Il 21 settembre si è svolta a Roma l'Assemblea nazionale dei Soci dell'AIL. I lavori sono stati condotti dal Presidente nazionale avv. Ennio Parrelli, erano presenti delegati di quasi tutte le 65 sezioni Provinciali di cui l'AIL è composta.

La prima parte è stata dedicata all'approvazione, in seduta Straordinaria, della modifica del nome dell'Associazione da "AIL - Associazione Italiana contro le Leucemie" in AIL - Associazione Italiana contro le Leucemie - Linfomi e Mieloma"; restano invariate il logo e la sigla Ail.

Nella seduta Ordinaria, il Presidente Parrelli ha voluto invece ringraziare le Sezioni per aver partecipato numerose al prestigioso appuntamento dell'udienza con il Presidente della Repubblica Carlo Azeglio Ciampi. In occasione di tale avvenimento è stato possibile approfondire la conoscenza della realtà dell'Associazione, che

può contare in Italia su oltre 11.000 soci, la maggior parte dei quali (9.543) collabora alle manifestazioni di piazza, parte all'attività delle sezioni (932) e parte sono impegnati nei centri di Ematologia (528). Il presidente ha inoltre chiarito il ruolo insostituibile della Ail Sede Nazionale nella risoluzione di problematiche di vario genere dovute al notevole incremento dell'attività associativa degli ultimi anni nonché nell'aiuto all'avviamento delle nuove Sezioni. In ogni caso è ribadita e confermata la piena autonomia delle singole Sezioni. Il Vice Presidente professor Franco Mandelli ha ribadito la necessità di rafforzare l'impegno dell'Associazione direttamente a favore dei malati e delle loro famiglie con iniziative mirate: solidarietà e sostegno psicologico, iniziative negli interni degli ospedali, possibilità di offrire cure a domicilio, reperimento di case di accoglienza per i familiari dei malati, aiuti, anche economici, nei casi di necessità.

Nel corso dell'Assemblea sono stati poi discussi ed approvati i bilanci consuntivi e preventivi, le date delle manifestazioni nazionali, l'elezione del Consigliere AIL - Sede Nazionale delle Sezione Friuli Venezia Giulia e Trentino Alto Adige nella persona del socio della AIL Trentino Franco Valcanover.