

# AIL NOTIZIARIO Trentino ONLUS

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

Anno 4 n. 1  
Febbraio 2002

**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 4, n. 1, Semestrale, Febbraio 2002

## Nelle uova pasquali dell'AIL c'è una sorpresa. Bella per voi, brutta per la leucemia

**P**asqua s'avvicina e come sempre porta con sé il profondo messaggio della "Rinascita" e del "Risveglio", dell'allungamento del giorno sulla notte, del passaggio dall'inverno alla primavera, dal sonno alla veglia. E simbolo di questo momento fondamentale è l'Uovo. Esso porta con sé il significato della vita che nasce, è metafora del passaggio dall'embrione all'essere vivente e per questo viene utilizzato da sempre (ancor prima del Cristianesimo) come dono augurale e propiziatorio. Per questo l'AIL ha adottato l'Uovo



di cioccolato come protagonista indiscusso delle proprie campagne di sensibilizzazione alla lotta contro le leucemie ed i linfomi. Queste malattie possono stroncare la vita, ma grazie a tante Uova, simbolo di rinascita, è possibile contrastare concretamente il loro decorso. I fondi raccolti servono, infatti, per finanziare ricerche di alta specializzazione, spesso a carattere internazionale, per acquistare farmaci non ancora reperibili in Italia o apparecchiature ad alta tecnologia non finanziate dal Servizio Sanitario nazionale, per promuovere la formazione e l'aggiornamento professionale con contributi di studio per medici, biologi, infermieri e tecnici di laboratorio.

Anche quest'anno, nei giorni **15, 16, 17 marzo**, migliaia di volontari dell'AIL si adopereranno quindi in quasi 1.500 piazze d'Italia per mettere a disposizione le Uova di cioccolato AIL ad un'offerta di 10,00 Euro.

In Trentino, potrete trovare i volontari in molti paesi delle seguenti principali aree territoriali:

**Valle dell'Adige, Val di Cembra, Vallagarina, Valsugana, Valli di Fiemme e Fassa, Valle di Non, Altoipiano di Piné, Giudicarie.**

Siamo certi che la generosità di molti non mancherà a questo nostro importante appuntamento. Inoltre, chiunque fosse disposto a ricevere informazioni o a prestare la propria attività di volontario in relazione all'iniziativa delle Uova può telefonare in sede allo 0461 985098.

Grazie quindi a tutti e soprattutto un augurio: che la Pasqua rappresenti veramente una rinascita.



## Grande successo delle Stelle di Natale

**A**nche quest'anno le *Stelle di Natale* ci hanno regalato gelo e stanchezza, ma ne è valsa veramente la pena. La raccolta di offerte per più di 12.000 Stelle ci hanno fatto centrare gli obiettivi prefissati di poter acquistare il sequenziatore da donare alla Divisione di Ematologia dell'Ospedale Generale Regionale di Bolzano.

Ringraziamo dunque i volontari dell'intera provincia che con disponibilità ed entusiasmo ci hanno permesso di realizzare la quarta edizione della manifestazione "Stelle di Natale" e tutti coloro che con la loro generosità hanno consentito il raggiungimento di questo importante obiettivo.



## Presto al via la 4<sup>a</sup> edizione della “Pedalata per la vita”

**D**opo i grandi successi ottenuti negli anni scorsi, che hanno visto mediamente l'adesione di 2.500 iscritti, i volontari dell'AIL - Trentino, la sezione di Trento dell'**Associazione Italiana contro le Leucemie - Linfomi e Mieloma**, riproporranno, domenica 19 maggio 2002, la quarta edizione della “**Pedalata per la vita**”, manifestazione cicloturistica non competitiva aperta a tutti. Il ritrovo avverrà davanti alla Caserma dei Vigili Volontari del Fuoco in via dell'Industria alle ore 9.00 e da lì il percorso si snoderà per via Dietro al Castello, loc. Masetti, loc. Pozza, Ischia, per poi scendere verso la pista ciclabile Paludi, e ritornare alla Caserma di via dell'Industria. Come l'anno scorso, la quota di iscrizione è di 6 Euro ed a tutti i partecipanti verrà consegnata una maglietta dell'iniziativa, così come verranno offerti abbondanti momenti di ristoro.

Oltre all'elevato livello organizzativo, l'importanza della manifestazione sta nello spessore umano e di solidarietà che ne anima la realizzazione: sostenere la sezione trentina



dell'Associazione Italiana contro le Leucemie - Linfomi e Mieloma, che svolge un serio e significativo ruolo di sensibilizzazione e di lotta contro queste gravi malattie tumorali. È dunque un momento importante, al quale vale la pena partecipare nume-

rosi e muniti di biciclette. Non importa l'età, perché possono partecipare tutti, compresi nonni, adulti, bimbi. Per chi volesse eventuali ulteriori informazioni, basta contattare la sede dell'AIL - Trentino (tel. 0461 985098) o visitare il sito [www.ailtrentino.it](http://www.ailtrentino.it)



*Clinica di Oncoematologia pediatrica dell'Università di Padova*

## Leucemia: evitare la ricaduta

**Con una tecnica di biologia molecolare i ricercatori sono riusciti a diagnosticare molto più rapidamente che in passato un'eventuale ricidiva della malattia, migliorando così l'intervento e le possibilità di guarigione**



**P**urtroppo anche i bambini si ammalano di cancro, in particolare di leucemia. Questi piccoli malati sono però meno sfortunati dei pazienti adulti, perché riescono a guarire più spesso. La forma di leucemia più frequente in pediatria (85% dei casi) è la linfoblastica acuta che, con le cure attuali, guarisce in 7 casi su 10. Le cure però sono sempre lunghe e complesse. Iniziano con 20-30 giorni di terapia intensiva, al termine della quale si ha in quasi tutti i bambini la remissione, cioè la scomparsa delle cellule leucemiche dal sangue e la discesa a meno del 5% delle cellule malate nel midollo osseo. Ma non è la guarigione, perché senza altre cure la leucemia riprende vigore. È la cosiddetta

“malattia residua”, che viene combattuta in media per due anni, prima riprendendo la chemioterapia intensiva e poi passando al cosiddetto “mantenimento” con farmaci più leggeri. In questo modo si riesce a sconfiggere la ricidiva nel 70% dei bambini.

Alla Clinica di Oncoematologia pediatrica dell'Università di Padova, diretta dal prof. Luigi Zanesco, è in corso tra gli altri anche un lavoro di ricerca clinica che riguarda proprio i piccoli leucemici in remissione.

«Finora in questa fase il bambino è stato tenuto sotto controllo con periodici prelievi di midollo osseo, che venivano poi studiati al microscopio: se le cellule leucemiche risultavano

superiori al 5%, scattava l'allarme ricidiva e si cambiava tipo di terapia», spiega il professore. «Da un anno e mezzo, primi al mondo assieme ai ricercatori tedeschi che collaborano con noi, applichiamo alla clinica la ricerca della “malattia minima residua” con la tecnica della PRC, cento volte più sensibile dell'osservazione al microscopio: se prima scoprivamo una cellula malata su 100, ora riusciamo a trovarne una su 10.000. La ricerca deve rivelarci qual è la percentuale di cellule malate che giustifica il passaggio a terapie più aggressive. Lo scopo finale è di riuscire a diagnosticare il più rapidamente possibile un'eventuale ricaduta, migliorando probabilmente le possibilità di guarigione».

Un'altra ricerca della Clinica di Oncoematologia pediatrica di Padova sperimenta una nuova terapia per combattere la “malattia ospite/trapianto”, che è la più grave complicazione del trapianto di midollo osseo. «Consiste in un trattamento extracorporeo del sangue, durante il quale una parte dei linfociti del bambino viene messa a contatto con un farmaco fotoattivabile con raggi UVA e quindi rinfusa nel piccolo paziente. Sia nella forma acuta della “malattia ospite/trapianto” che in quella cronica, abbiamo osservato un miglioramento del 70-80%».



# L'assistenza ai bambini con patologia oncoematologica nell'Ospedale di Rovereto

**P**resso l'U.O. di Pediatria dell'Ospedale di Rovereto, in collaborazione con i centri specialistici di riferimento, sono attualmente seguiti dieci bambini con patologia ematologica maligna, ed altri sei con patologia neoplastica di altri tessuti.

Tutti questi bambini sono giunti alla nostra osservazione all'esordio di malattia, e quindi sono stati riferiti a centri altamente specialistici per la definizione della diagnosi e per l'impostazione del programma terapeutico e di follow up; presso tali centri i nostri bambini ricevono poi le cure più aggressive, e ad essi continuano a riferirsi per tutta la durata della loro malattia, anche attraverso la nostra intermediazione.

Le cure per le patologie oncoematologiche sono lunghe e impegnative per il bambino e per la sua famiglia, sia psicologicamente che in termini di tempo e denaro: tempo dedicato agli spostamenti verso il centro specialistico di riferimento e ai soggiorni più o meno lunghi presso lo stesso centro, spese per i viaggi frequenti e i soggiorni lontano da casa, giornate lavorative dei genitori perse, fratelli lasciati "soli", vita familiare improvvisamente e totalmente sconvolta dalla diagnosi e in più subordinata, a lungo e in tutti i suoi aspetti, alle necessità di assistenza per il bambino malato.

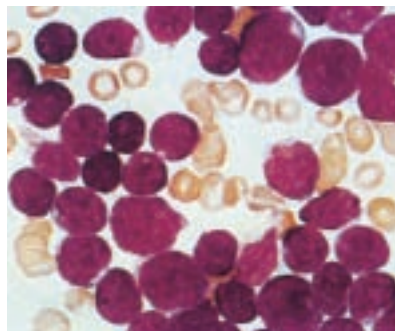
In considerazione di queste difficoltà, e anche della difficoltà dei grossi centri di riferimento nel far fronte alle esigenze di tutti i propri pazienti, la nostra Unità Operativa (U.O.) si è sempre resa disponibile ad accogliere i piccoli pazienti oncoematologici per tutte quelle cure che possono essere eseguite qui da noi, ossia "vicino a casa".

Ciò ovviamente in costante collaborazione con i centri di riferimento, non solo attraverso i contatti telefonici e le comunicazioni scritte, ma

anche attraverso la partecipazione dei medici della ns. U.O. a convegni e corsi di aggiornamento sui temi di oncologia e di ematologia, ed anche dei nostri infermieri a corsi di aggiornamento sull'uso e la manutenzione del catetere venoso centrale (c.v.c.).

Nella nostra U.O. operano un medico (la sottoscritta) ed un'infermiera "dedicati" specificamente ai bambini con patologia oncoematologica. Tutto lo staff medico e infermieristico, tuttavia, conosce i nostri bambini ed è in grado di prestare loro assistenza, anche grazie a periodici aggiornamenti sulla situazione dei singoli pazienti nel corso di quotidiane riunioni informative dell'U.O. Presso la nostra U.O. vengono praticati cicli di chemioterapia in regime di Day Hospital, anche nei giorni festivi, se necessario per il rispetto delle scadenze imposte dai protocolli di chemioterapia.

Vengono inoltre effettuate trasfusioni di sangue e derivati, controlli ematologici periodici intesi a monitorare la tossicità dei chemioterapici e a modularne conseguentemente le dosi, controlli radiologici ed ecografici per la valutazione della risposta al trattamento, eventuali controlli specialistici necessari (es. oculistici, otorinolaringoiatrici, cardiologici, ecc.), ricoveri per il trattamento delle complicanze infettive eventuali intercorrenti in fase di neutropenia post chemioterapia.



Per chi ne fa richiesta viene effettuata la manutenzione periodica del c.v.c.; chi invece vuole rendersi autonomo nella gestione dello stesso può imparare qui da noi.

Siamo inoltre disponibili per risolvere, ove possibile, dubbi delle mamme e problemi "vari ed eventuali": una febbre improvvisa, una sintomatologia emorragica improvvisa, un vomito prolungato dopo chemioterapia, la varicella del fratellino, le iniezioni del fattore di crescita che la mamma non si sente di praticare lei stessa. Di tempo ce n'è sempre poco, ma cerchiamo di essere anche disponibili per parlare con i genitori e con i bambini, che poi si affeziono all'infermiera e al medico che trovano di solito, e così l'angoscia dell'ospedale si riduce.

Concluse le cure, i bambini effettuano ancora da noi i controlli clinici, ematologici e strumentali necessari al follow up, prima delle visite di controllo periodiche presso il centro di riferimento, al quale di solito giungono con tutti gli esami pronti e una nostra lettera di aggiornamento.

Cerchiamo insomma di essere un utile, confortante e vicino, piccolo centro di riferimento per i nostri bambini con patologia oncoematologica e per le loro famiglie.

In ultimo, ma non da ultimo, diciamo che dobbiamo molto alla collaborazione del laboratorio analisi del nostro Ospedale, che stabilisce sempre una via preferenziale per questi bambini, del centro trasfusionale, che fa tutto il possibile per soddisfare le nostre richieste, e del servizio di radiologia-ecografia, che sempre trova tempi e spazi per gli esami, sempre urgenti, dei nostri piccoli pazienti.

ANGELAMARIA PETRONE  
Dirigente Medico - U.O. di Pediatria  
Ospedale S. Maria del Carmine - Rovereto

Quando sport e solidarietà viaggiano su binari paralleli

## Karatè Lavis per l'Ail



**S**otto la guida dell'immanicabile duo Marco & Silvana, anche quest'anno la società sportiva "Karatè Lavis" ha dedicato il trofeo della solidarietà all'Ail Trentino, in concomitanza con l'iniziativa "Stelle di Natale". Si

è iniziato sin dal mattino in piazza Manci a Lavis, grazie alla collaborazione dei genitori di alcuni atleti, che hanno distribuito numerose *Stelle di Natale* dell'AiL.

Pomeriggio al Palavis, con una grande competizione di Kata per

bambini e ragazzi del territorio, presenti per oltre un centinaio, con un numeroso pubblico.

Dopo gli interventi del rappresentante dell'Ail Trentino Guido Giovannardi e dell'Assessore comunale allo sport Enzo Marcon, sono iniziate le "ostilità" tra gli atleti sul *parterre*.

A livello agonistico, il primo posto è stato assegnato al Karatè Lavis, che davanti agli altri 7 gruppi regionali ha vinto il Primo Trofeo "Karate Lavis per l'AiL".

A livello individuale, da segnalare gli ottimi risultati di Nicola Marcon, 1° posto fascia A maschile; Lorenzo Moser, 3° posto fascia C maschile; poi, Sara Filippi, Giulia De Martin e Valentina Conzatti, rispettivamente 1°, 2° e 3° posto fascia C femminile. Bravi anche Fabrizio Bortolotti e Christian Gabasch, rispettivamente al 2° e 3° posto fascia E maschile; Luisa Ferrini e Marika Fronza al 3° posto ex aequo fascia F femminile e Alessandro Agostini, 3° posto fascia F maschile. Un successo meritato da tutti.



## Informazioni utili

### Diritto dell'indennità di accompagnamento anche per la "chemio"

L'indennità di accompagnamento spetta anche alle persone ammalate di tumore, che sono in trattamento chemioterapico (cioè si sottopongono alla chemioterapia) in regime di "day hospital" o che, comunque, frequentano in modo continuo ospedali o altri centri per fare la cura.

Lo ha deciso la Corte di Cassazione, accogliendo (sentenza n. 1705/99 della Sezione lavoro) il ricorso di un padre che aveva accompagnato ogni giorno in ospedale il suo ragazzo, ammalato di leucemia e bisognoso di chemioterapia. Il ragazzo era poi completamente guarito. L'indennità di accompagnamento è stata istituita nel 1980 a favore dei disabili totali, che si trovano nell'impossibilità di muoversi senza l'aiuto

permanente di un accompagnatore o che, non potendo provvedere a se stessi in maniera autonoma, hanno bisogno di un'assistenza continua. Attualmente l'indennità ammonta a 411,08 euro mensili ed è corrisposta a prescindere dal reddito posseduto.

La sentenza della Corte ha dunque ampliato i casi in cui spetta l'indennità, dato che ha stabilito che una delle sue funzioni specifiche presuppone la frequentazione continuativa di enti ospedalieri. Inoltre, la sentenza, che potrebbe interessare almeno 300.000 persone, apre la possibilità che l'accompagnamento venga riconosciuto, oltre che per l'invalidità, anche per gli oneri che ricadono sulla famiglia.

In Trentino è possibile ottenere l'indennità di accompagnamento facendo domanda, **appena diagnosticata la malattia**, all'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari - **Direzione Igiene e Sanità Pubblica - Unità Operativa di Medicina Legale**, presso ciascun Distretto Territoriale compe-

tente. La Legge Provinciale di riferimento è la n. 7 del 15.06.1998 riguardante l'assistenza e previdenza integrativa degli invalidi civili.

### Possibilità di rimborso delle spese per viaggi e soggiorno fuori provincia

La Legge Provinciale 33/88, riguardante gli interventi di Alta Specializzazione, consente il rimborso delle spese di viaggio e soggiorno che i pazienti devono affrontare nel recarsi presso i Centri di cura dislocati fuori provincia. A tal fine, i soggetti devono fare domanda preventiva presso il Distretto Territoriale competente dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari - **Servizio Spese di Altissima Specializzazione**.

### 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	€ 15
Socio sostenitore	€ 50
Socio onorario	€ 100

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



## AVVISO CONVOCAZIONE **ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI**

L'Assemblea generale dei soci effettivi dell'AIL-Trentino, Sezione di Trento dell'Associazione Italiana contro le Leucemie - Linfomi e Mieloma, convocata presso la sede dell'Associazione, in Trento, Via Dietro le Mura B, n. 13, il giorno 18 aprile 2002 alle ore 24.00 in prima convocazione e il giorno **venerdì 19 aprile 2002 alle ore 20.30** in seconda convocazione, per deliberare sul seguente:

### ORDINE DEL GIORNO

1. Stato patrimoniale al 31/12/2001 e bilancio consuntivo gestionale 2001
2. Relazione del Presidente - Relazione del Collegio dei Revisori
3. Bilancio preventivo gestione 2002
4. Varie ed eventuali

A norma dell'art. 11 dello Statuto, ogni Socio effettivo ha diritto ad un voto e può farsi rappresentare, con delega scritta, anche in calce, da altro Socio effettivo che non sia amministratore in carica.

Si fa presente che eventuali rinnovi della quota associativa potranno essere effettuati al termine della discussione dell'Ordine del Giorno.

Con i migliori saluti

**IL PRESIDENTE**

dott. Luciano Covi

---

### DELEGA

Il sottoscritto socio effettivo Sig. ....,

con la presente delega il socio effettivo Sig. .... a rappresentarlo nella  
Assemblea Ordinaria dei Soci che si terrà, in seconda convocazione, il giorno 19 aprile 2002.

.....  
(firma)



ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO LE LEUCEMIE - LINFOMI E MIELOMA  
SEZIONE DI TRENTO