

AIL NOTIZIARIO

Trentino

ONLUS

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

Anno 9 n. 1
Gennaio 2007

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 9, n. 1, Semestrale, Gennaio 2007

1997 - 2007

dieci anni

di



in

Trentino



Con il Vostro **impegno** in favore dei **malati**

Cari amici e volontari, siamo giunti al primo decennio dalla nascita dell'AIL-Trentino e questi anni sono stati straordinari, ricchi di impegni e di soddisfazioni per la nostra Associazione.

Notevole è stato il contributo che abbiamo offerto alla lotta contro le



leucemie, i linfomi e il mieloma sia in termini di fondi stanziati che di iniziative di sensibilizzazione.

I traguardi raggiunti hanno le loro radici in un importante lavoro costruito passo dopo passo, insieme ai malati e alle loro famiglie, ai medici, infermieri e soprattutto insieme a Voi, volontari, che avete contribuito fortemente a sostenere in questi anni l'operato dell'Associazione. Fondamentali per garantire il successo delle più importanti iniziative dell'AIL del Trentino, tra cui le campagne Stelle di Natale, Uova di Pasqua e la Pedalata per la Vita, siete Voi, meravigliosi volontari, che, senza chiedere nulla in cambio, vi confrontate in una vera gara di solidarietà.

Con i fondi raccolti l'Associazione è riuscita a fornire il proprio contributo nella ricerca di nuove modalità di cura dei malati, nell'elevamento della loro qualità di vita e nelle possibilità di assistenza da parte dei loro famigliari.

Ma è altrettanto importante quanto si può fare anche con un solo sorriso, con una sola parola di conforto per rendere più serena ad un malato la propria battaglia e per aumentarne la speranza di sopravvivenza. C'è bisogno dell'aiuto di tutti e grazie alla generosità ed il continuo impegno di ciascuno, il coinvolgimento di nuovi volontari, la partecipazione attiva delle comunità, sarà possibile raggiungere maggiori probabilità di cura e guarigione per i malati.

L'AIL Trentino negli intenti...

L'AIL Trentino Onlus si è costituita il 1° dicembre 1997, con atto costitutivo pubblico n. 5313, repertorio n. 20995 come Sezione provinciale dell'Associazione Italiana contro le Leucemie, Linfomi e Mieloma, ente morale attivo sin dal lontano 1969.

La Sezione è nata su iniziativa di alcuni genitori di bimbi colpiti dalla malattia, desiderosi di impegnarsi in questa causa. Ora l'Associazione conta il coinvolgimento di una quindicina di volontari costantemente impegnati durante l'anno e di oltre 500 sostenitori che si attivano durante le campagne *Stelle di Natale Uova di Pasqua e Pedalata per la Vita*.

Iscritta all'Albo delle Organizzazioni di Volontariato della Provincia Autonoma di Trento con decreto n. 26/2002 dell'Assessore alla Sanità e Attività Sociali, l'AIL Trentino persegue le stesse finalità dell'AIL nazionale in favore dei leucemici, dei ma-

lati di linfoma e degli altri emopatici della provincia di Trento.

Le macroaree di azione dell'Associazione riguardano:

- La promozione ed il sostegno della ricerca scientifica;
- L'elevamento della qualità di vita dei malati e dei loro familiari;
- La sensibilizzazione dell'opinione pubblica nella lotta contro le malattie ematologiche.

In particolare, l'AIL-Trentino:

- collabora a vario titolo con i Centri onco-ematologici di riferimento per i malati trentini di leucemia, linfoma e mieloma, ed in particolare con il Centro Oncoematologico Infantile dell'Università di Padova, con il Centro Trapianti Midollo Osseo dell'Ospedale Regionale di Bolzano, con il Day-Hospital di Ematologia dell'Ospedale Santa Chiara di Trento, con i Reparti di Pediatria degli Ospedali di Trento e Rovereto e con l'Unità

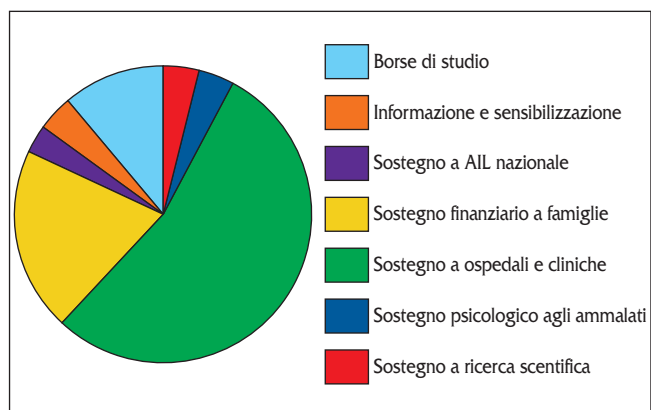
di Ematologia del Centro clinico di Genova;

- facilita scambi di informazione scientifica, di collaborazione e di sinergia tra i Centri di cura sopra menzionati e le relative Divisioni degli Ospedali provinciali;
- organizza eventi e meeting di formazione a livello nazionale ed internazionale in favore del personale medico e paramedico che opera all'interno dei reparti e Centri;
- opera, anche in modo congiunto con le Autorità locali, al fine di elevare l'offerta provinciale di strutture, di attrezzature, di assistenza e di servizi a favore dei malati onco-ematologici;
- incoraggia gli studi e le ricerche per la prevenzione e la cura delle malattie onco-ematologiche;
- supporta e fornisce informazioni logistiche ai pazienti ed ai loro familiari;
- sensibilizza ed informa la collettività civile riguardo alle malattie oncoematologiche.

... E nei fatti

In questo decennio, l'AIL-Trentino è riuscita in concreto a realizzare le seguenti azioni, che esponiamo di seguito.

UTILIZZO FONDI RACCOLTI NEL PERIODO 1997-2006



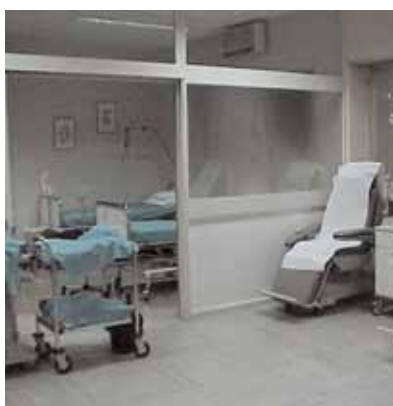
Sostegno a ricerca scientifica	€	42.946,38
Sostegno psicologico agli ammalati	€	46.246,96
Sostegno a ospedali e cliniche	€	561.169,30
Sostegno finanziario a famiglie	€	203.065,42
Sostegno a AIL nazionale	€	27.812,68
Informazione e sensibilizzazione	€	45.412,25
Borse di studio	€	114.086,16

Totale uscite per attività istituzionale € 1.040.739,15

Collaborazione tra l'AIL - Trentino e la Divisione di Ematologia, Centro Trapianto di Midollo Osseo dell'Ospedale Regionale di Bolzano

A cura del dott. Sergio Cortelazzo - Ospedale di Bolzano

Dirigo da poco più di un anno La Divisione di Ematologia e Centro Trapianto di Midollo Osseo dell'Ospedale di Bolzano e fin dai primi mesi mi sono reso conto della importanza sia per la numerosità che per la complessità diagnostica e terapeutica dei pazienti provenienti dalla Provincia di Trento. Si tratta ovviamente di una popolazione selezionata che si è rivolta a noi per essere sottoposta a procedure terapeutiche intensive comprendenti il trapianto di midollo osseo autologo o da donatore compatibile familiare o esterno alla famiglia (allotrapianto). La decisione di avviare i pazienti con malattie ematologiche particolarmente gravi a questi impegnativi programmi di terapia è



stata condivisa con i colleghi degli ospedali trentini con cui in questi ultimi mesi si sta ulteriormente rinsaldando una tradizionale collaborazione attraverso una convenzione che consentirà ai pazienti ematologici di questa zona di avere il miglior livello di assistenza disponibile sul territorio nazionale. Alcuni dati per sostenere le mie parole. Nel 2006 circa un terzo dei pazienti visitati nei nostri ambulatori e ricoverati nel nostro reparto, la metà degli allotrapianti e poco più di un terzo di quelli autologhi erano trentini. Questo dimostra come il nostro reparto si debba sempre più aprire alle esigenze non solo degli abitanti della nostra provincia, ma anche a quelli del trentino. In questo senso abbiamo recentemente coinvolto gli amici dell'AIL di Trento in una iniziativa ambiziosa. Quella di migliorare le procedure trapiantologiche attraverso l'impiego di nuove tecnologie che consentono di differenziare il tipo di prodotto da trapiantare a seconda della diversa tipologia della malattia ematologica del paziente. Per ottenere questo risultato ci dobbiamo dotare di un sofisticato appa-



recchio che separa le cellule ottenute dal donatore di midollo osseo. Date le attuali ristrettezze economiche del nostro ospedale e della Sanità in generale il progetto sarebbe sicuramente naufragato se non ci fosse venuto in soccorso con una generosa donazione l'AIL di Bolzano e di Trento. Consapevoli dello sforzo economico sostenuto da queste associazioni cercheremo di utilizzare al meglio l'apparecchio donatoci per migliorare la qualità dei nostri programmi terapeutici al servizio delle popolazioni di entrambe le province. Infine, mi auguro che questo sia solo il primo passo di una fruttuosa collaborazione che può consentire al nostro reparto di crescere grazie al sostegno dell'associazionismo, di cui importanti esempi abbiamo avuto nel recente passato in regioni a noi vicine. L'interazione tra pubblico e associazionismo ha consentito a Treviso di attrezzare la Divisione di Ematologia e a Bergamo di costruire un laboratorio dedicato alla produzione di cellule staminali per le terapie innovative che costituiscono la sfida per l'Ematologia dei prossimi anni.



Separatore cellulare

AIL - Trentino finanzia uno studio epidemiologico su “Leucemia e sindrome di down” condotta dall’Università di Padova

Il finanziamento è stato elargito al responsabile scientifico della ricerca prof. Luigi Zanesco in occasione della serata informativa rivolta ai sostenitori dell’Associazione

Il progetto di ricerca su “**Leucemia e sindrome di down**” parte da alcune considerazioni di base: il bambino con Sindrome di Down ha una probabilità di essere affetto da leucemia 10 volte maggiore dei bambini non-Down. Questo maggior numero di bambini Down con la Leucemia viene peraltro registrato fino all’età di 6-7 anni. Al di sopra di questa età la prevalenza della Leucemia è simile a quella dei bambini non-Down. Un’ulteriore peculiarità dei bambini Down è l’elevata percentuale di leucemia mieloide acuta, che è circa del 50%, mentre negli altri bambini non supera il 10-12%. Da rilevare inoltre una sindrome mieloproliferativa neonatale, indistinguibile da una leucemia e che tuttavia può guarire spontaneamente nel corso di qualche settimana. Una terza peculiare evenienza riguarda la sopravvivenza: contrariamente a quanto è rilevabile nella popolazione generale dei bambini colpiti da leucemia, nei Down la sopravvivenza è molto buona nei casi di leucemia mieloide acuta, scarsa invece nei casi di linfatica acuta e ciò è esattamente il contrario di quanto si osserva nei soggetti non-Down.

Gli scopi dello studio epidemiologico riguardano quindi i seguenti aspetti:

1. Confermare e accertare i dati della prevalenza della leucemia, evidenziando eventuali differenze in base al sesso, all’età, nonché la frequenza delle peculiarità cliniche, note o nuove.



2. Valutare se la diagnostica citochimica, citogenetica, morfologica e immunologia, eccetera, può spiegare il comportamento favorevole della sindrome mieloproliferativa neonatale.
3. Valutare il valore della chemioterapia antitumorale nella leucemia mieloide dei Down di poche settimane di vita e nelle altre età.
4. Valutare le differenze di sopravvivenza dei soggetti Down affetti da leucemia linfatica acuta o mieloide acuta rispetto alla popolazione non-Down e, se possibile, ricercare possibili fattori responsabili della scarsa sopravvivenza per la linfatica.
5. Paragonare i dati della letteratura con quelli raccolti dalla nostra casistica.

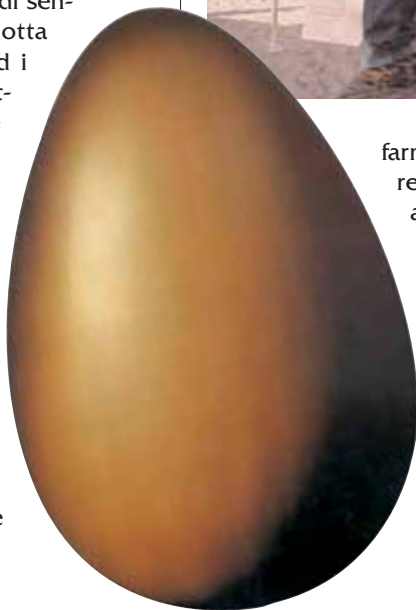
6. Dedurre dallo studio indicazioni terapeutiche più precise e possibilmente meno tossiche di quelle attuali sulla sindrome neonatale, sulle leucemie mieloidi standard e sulle leucemie linfatiche.

Data l’importanza di tale lavoro ai fini della ricerca clinica sulle leucemie, in occasione della tradizionale serata informativa rivolta ai sostenitori dell’Associazione, il C.d.A. dell’AIL-Trentino ha deciso di elargire al responsabile scientifico dello studio, prof. Luigi Zanesco del Centro Universitario di Pediatria di Padova, un cospicuo finanziamento pari a Euro 100.000,00, necessari per coprire parte dei costi dell’attività pluriennale.

Ritornano le Uova

Dopo le Stelle di Natale, si rinnova il consueto appuntamento pasquale dell'AIL

Pasqua 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 come dono augurale e propiziatorio. Anche l'AIL ha adottato l'Uovo 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 di cioccolato, simbolo di rinascita, è possibile contrastare concretamente il loro decorso. I fondi raccolti servono 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 profes-

sionale con contributi di studio per medici, biologi, infermieri e tecnici di laboratorio.

Dopo le Stelle di Natale, si rinnova quindi ancora l'appuntamento di sensibilizzazione con l'AIL. Nei giorni **23, 24 e 25 marzo 2007** ci saranno migliaia di volontari dell'AIL in quasi 1.500 piazze d'Italia per rinnovare l'appuntamento pasquale delle Uova di cioccolato AIL, ad un'offerta di 12,00 Euro.

In Trentino, la manifestazione "Uova 2007" si terrà nei seguenti centri:

ALA: Piazza Anzelini, Piazza S. Giovanni ■ **ALDENO:** Piazza C. Battisti ■ **ARCO:** Piazza III Novembre ■ **AVIO** ■ **BESENELLO** ■ **BORGO** ■ **BRENTONICO:** Piazzetta Nord della Chiesa Arcipretale in Via Roma ■ **CAMPITELLO** ■ **CANAZEI** ■ **CAPRIANA** ■ **CARBONARE** ■ **CASATTA** ■ **CASTELFONDO** ■ **CASTELLANO** ■ **CASTELLO DI FIEMME** ■ **CASTIONE** ■ **CAVALESE** ■ **CAZZANO** ■ **CIMONE** ■ **CORNÈ DI BRENTONICO** ■ **CROSANO** ■ **CUNEVO** ■ **DAIANO** ■ **FAVER** ■ **FEROZZO** ■ **FLAVON** ■ **FOLGARIA** ■ **FONDO** ■ **FORNACE:** Piazza Municipio ■ **GARDOLO:** Piazza della Libertà ■ **GARNIGA** ■ **GAZZADINA** ■ **GIUSTINO** ■ **ISERA** ■ **LAVARONE** ■ **LAVIS:** Via IV Novembre (di fronte farmacia) ■ **LEVICO:** Piazza Sonnino ■ **MALA** ■ **MARCO** ■ **MASI DI VIGO DI TON** ■ **MEANO** ■ **MEZZOCORONA** ■ **MEZZOLOMBARDO:** Piazza G. Battista e Chiesa Convento Francescani ■ **MOENA** ■ **MONTALBIANO** ■ **MORI** ■ **NOARNA** ■ **NOGAREDO** ■ **PANCHIÀ** ■ **PEDERZANO** ■ **PERGINE:** Piazza Garibaldi, Piazza Municipio, Piazza S. Francesco ■ **PINZOLO** ■ **POMAROLO** ■ **POZZA** ■ **PRADA DI BRENTONICO** ■ **PREDAZZO** ■ **ROMALLO** ■ **RONCEGNO** ■ **ROVERE' DELLA LUNA** ■ **ROVERETO:** Corso Rosmini, Via Mazzini ■ **S. ORSOLA** ■ **SACCONI DI BRENTONICO** ■ **SCURELLE** ■ **SEGNO** ■ **SEGONZANO** ■ **SEVIGNANO** ■ **SORAGA** ■ **STORO** ■ **STRIGNO** ■ **TERRAGNOLO** ■ **TERRES** ■ **TESERO** ■ **TEZZE** ■ **TIONE** ■ **TOSS DI TON** ■ **TRENTO:** Piazza Pasi ■ **TRES** ■ **VERVÒ** ■ **VIGO DI TON** ■ **VIGO MEANO** ■ **VOLANO** ■ **ZAMBANA** ■ **ZIANO DI FIEMME**

Un sentito ringraziamento...

...al **COLLEGIO DEI MAESTRI DI SCI DEL TRENTO** che ha donato all' A.I.L. Trentino una cifra considerevole ed ha espresso il desiderio di instaurare con l'Associazione, come ci spiega il presidente del Collegio Luciano Maturi, una sorta di gemellaggio con impegni come questo che non rimarrà quindi una caso sporadico. L'A.I.L. Trentino desidera ringraziare il Collegio dei maestri di sci per la generosità nei confronti dell'Associazione e la sensibilità dimostrata alle problematiche sociali di cui la stessa si occupa.

...alla ditta **F.III DE VIGILI** ed all'Associazione **ZOCK GROUPE**, che in occasione del Natale ha riempito un vero e proprio furgone di giocattoli donandoli al reparto di Pediatria dell'Università di Padova, dove vengono ricoverati molti bambini sfortunati del Triveneto



...al dott. **NINO FIORONI**, già primario del reparto di pediatria del Presidio Ospedaliero S. Maria del Carmine di Rovereto, che da gennaio si è ritirato a vita privata, dopo aver costantemente dimostrato una particolare attenzione e sensibilità, oltre che valida professionalità, nei confronti dei piccoli pazienti onco-ematologici seguiti dal proprio reparto

Sono la mamma di una ragazza di 22 anni che all'età di due anni si è ammalata di leucemia ed è stata ricoverata all'ospedale di Padova. Dopo tutte le cure necessarie è guarita. È stata un'esperienza brutta ma nello stesso tempo anche bella perché mia figlia è guarita e questo rappresenta una speranza per tutti i genitori di bambini affetti da questa malattia. Così ho pensato di aiutare nel mio piccolo altre persone diventando volontaria dell'AIL Trentino. Ho iniziato così questa esperienza, aiutata da tanti amici, affrontando di tutto: neve, pioggia, gelo, vento e sole con grande entusiasmo ben 11 anni fa, non pensando di arrivare a risultati tanto importanti. Ora, grazie al contributo dell'AIL Trentino e di altre associazioni di Brentonico, abbiamo la possibilità di usufruire di una casetta prefabbricata che ci riparerà dalle intemperie. Il prefabbricato sarà per l'altopiano di Brentonico un punto di riferimento per tutte le associazioni di volontariato. Desidero qui ringraziare tutti i volontari delle frazioni di Brentonico che collaborano ogni anno alla riuscita delle manifestazioni.
Grazie a tutti *Rosanna*



Anche quest'anno... 5 per mille

Nella dichiarazione dei redditi vi sarà un riquadro corrispondente a "**VOLONTARIATO e ONLUS**". Chi volesse sostenere la nostra associazione potrà scegliere questo riquadro (ve ne sono altri tre per Ricerca Scientifica e Università, per Ricerca Sanitaria, per i Comuni) apponendo la propria firma e il **codice fiscale dell'AIL Nazionale 80102390582**. I fondi raccolti verranno distribuiti tra tutte le sezioni proporzionalmente al loro bilancio annuale. Se si metterà solo la firma senza il codice fiscale specifico le somme saranno ripartite, nell'ambito della stessa finalità, in proporzione al numero complessivo delle ONLUS. Risulta quindi **fondamentale** apporre **firma e codice fiscale dell'AIL**.

AVVISO CONVOCAZIONE

ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI

L'Assemblea generale dei soci effettivi dell'AIL-Trentino, Sezione di Trento dell'Associazione Italiana contro le Leucemie, è convocata presso la sede dell'Associazione, in Trento, Via Dietro le Mura B, 13, il giorno 11 aprile 2007 alle ore 24.00 in prima convocazione e il giorno **giovedì 12 aprile 2007 alle ore 20.00** in seconda convocazione, per deliberare sul seguente:

ORDINE DEL GIORNO

1. Stato patrimoniale al 31/12/2006 e bilancio consuntivo gestionale 2006
2. Relazione del Presidente - Relazione del Collegio dei Revisori;
3. Bilancio preventivo gestione 2007
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
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 **12 aprile 2007**.

.....
(firma)