Semestrale - anno XXVI, n.1
Gennaio-Giugno 2020
Poste Italiane SpA - Spedizione
in abbonamento postale DL 353/2003
(conv. in L. 27/02/2004 nr. 46)
Art. 1 Comma 2 e 3, CN/AN

resi mittente
ANCONA CMP

AIL News

Grazie per il Vostro prezioso contributo

ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO LE LEUCEMIE-LINFOMI E MIELOMA / SEZIONE DI ANCONA / ODV

IL COVID19 NON FERMA LA RICERCA E GLI AIUTI AI PAZIENTI ONCO-EMATOLOGICI

Cari Lettori,
come ben sapete, l'anno 2020 ci ha riservato delle sorprese che mai ci saremmo immaginati.
Un piccolo virus invisibile e sconosciuto si è impossessato delle nostre vite, causando tanti lutti e stravolgendo le nostre vite.
Abbiamo imparato a vivere in modo completamente diverso, sono cambiate le nostre abitudini e le nostre priorità.
Non sappiamo se e quando la nostra vita potrà riprendere come prima, viviamo giornate "sospese": abbiamo paura di farci troppe illusioni che, se disattese, potrebbero farci (ri)piombare in stati d'animo negativi, ma nutriamo la speranza che questo brutto periodo passi al più presto.
In tutto questo abbiamo però avuto da subito e abbiamo tutt'ora una certezza: i malati ematologici non possono essere lasciati soli e la ricerca non si può fermare.
E questa nostra certezza è stata evidentemente anche la vostra, visto che in tanti avete risposto alle nostre richieste di aiuto.
Ci avete fatto sentire il vostro affetto e avete avuto fiducia in noi.
In queste poche pagine di giornalino cercheremo di illustrarvi quale è stata la nostra (frenetica) attività, resa possibile, ripeto, grazie alla vostra generosità.
"Uniti ma lontani" non è solo un modo di dire, per noi è proprio quello che è accaduto nei mesi di "lockdown": mai come ora, pur restando ognuno nelle proprie abitazioni, abbiamo sentito di far parte di una grande Famiglia, che si vuole bene e resta unita nonostante le difficoltà.

Presidente
Prof Pietro Leoni

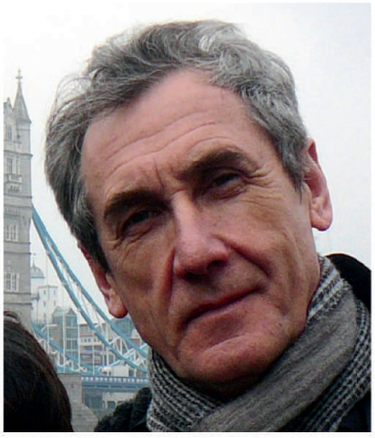
"L'appartenenza
non è un insieme casuale di persone
non è il consenso a un'apparente aggregazione
l'appartenenza è avere gli altri dentro di sé"

Giorgio Gaber

Grazie per il vostro sostegno e generosità!!
Con le VOSTRE donazioni riusciremo a garantire il servizio gratuito della nostra CasAIL e attiveremo una Borsa di Studio per un biologo, che si occuperà di studiare in vitro alcuni aspetti immunologici dell'aggressione al paziente da parte delle cellule trapiantate.
In questo periodo abbiamo attivato il servizio "psicologa online" rivolto ai pazienti ricoverati e mantenuto i contributi una tantum ai pazienti che a causa della malattia si trovano in difficoltà economiche.
Il nostro impegno continua senza tregua.
Tutto questo grazie a VOI:
Grazie al titolare della Farmacia del Passetto di Ancona che ci ha donato tante mascherine per il Reparto di Ematologia dell'Ospedale di Torrette;
Grazie al Rotary di Falconara che ha pensato a noi anche in questo momento così difficile;
Grazie all'Azienda biofarmaceutica AbbVie Italia che ha supportato il progetto "CasAIL Accoglie" a favore dei pazienti onco-ematologici;
Grazie all'AVIS di Ostra che ha creato una raccolta fondi per noi;
Grazie alla Società Real Casebruciate di Montemarciano che ha deciso con i suoi ragazzi di devolverci una generosa somma;
Grazie a chi ha acquistato un "uovo solidale";
Grazie a chi ha effettuato una donazione sulla piattaforma "MYCROWD AIL";
e infine Grazie a tutti coloro che hanno dato un contributo da Ancona, Barbara, Camerano, Camerino, Castelferretti, Castelfidardo, Chiaravalle, Cingoli, Civitanova, Corinaldo, Corridonia, Cupramontana, Fabriano, Falconara, Falerone, Fermo, Filottrano, Genga, Jesi, Loreto, Loro Piceno, Macerata, Maiolati Spontini, Moie, Montecarotto, Montecosaro, Montegranaro, Montemarciano, Monte Roberto, Monte San Giusto, Numana, Osimo Ostra Vetere, Polverigi, Porto S. Elpidio, Porto San Giorgio, Recanati, Ripe, Sant'Elpidio, San Severino, Santa Maria Nuova, Sassoferrato, Senigallia, Serra De' Conti, Staffolo, Treia.
Sperando di avervi nominati tutti!! Oggi più che mai, il vostro contributo è stato prezioso!

IL PROF. ATTILIO OLIVIERI* RACCONTA...

Alla fine di febbraio ero tornato da un breve periodo di ferie con i miei nipoti (non immaginavo che non li avrei più rivisti per più di 100 giorni) e proprio in quella settimana erano giunte le notizie dei primi focolai di COVID 19 a Pesaro, nella mia provincia, tant'è che alcuni dipendenti degli Ospedali Riuniti di Ancona che abitano a Pesaro e Fano (le prime zone rosse della nostra regione) erano stati bloccati a casa.



Erano i primi giorni di Marzo ed il contagio si allargava a macchia d'olio, ma non volevamo ancora credere ad una esplosione pandemica. Feci fatica ad annullare i miei già numerosi viaggi di lavoro (alcuni all'estero, Germania e Spagna, dove sarebbero poi esplosi a brevissimo focolai di contagio), ma nel giro di pochi giorni, l'evoluzione rapidissima dell'epidemia cambiò brutalmente lo scenario e il modo di vita del nostro Ospedale. Una evoluzione così rapida da costringere tutti a cambiare radicalmente le nostre priorità e le nostre abitudini lavorative. Dopo neppure due settimane quasi la metà dei pazienti ricoverati nell'AOR erano COVID 19 e metà delle sale operatorie erano state trasformate in terapia intensiva perché il numero dei. pazienti intubati era arrivato a 50. Ogni giorno arrivavano al Pronto Soccorso decine pazienti con polmonite o sintomi respiratori; le ambulanze spesso dovevano sostare per ore con i loro pazienti in attesa di un posto letto e purtroppo si vedevano arrivare container refrigerati per il trasporto delle salme.

In questa tempesta ci si sono trovati in pieno i nostri pazienti, in particolare coloro che si trovavano a casa o quelli che dovevano accedere al nostro Day Hospital per proseguire i cicli di chemioterapia o per eseguire emotrasfusioni. Come è noto molti pazienti ematologici (specie quelli affetti da leucemie, linfomi mielomi o trapiantati) attraversano lunghi periodi di immunodepressione durante i quali possono sviluppare febbre e complicanze infettive (specie respiratorie), che pongono in maniera drammatica l'urgenza di individuare (ed isolare) coloro che potrebbero aver contratto. una infezione da COVID 19, che (e questo ormai è un dato ben noto) assume un decorso molto più grave proprio nei nostri pazienti, così come anche in quelli oncologici.

E' stato proprio per questo motivo che tutto il team della ematologia ha moltiplicato gli sforzi per cercare di limitare il rischio di contagio da COVID 19 sia nei nostri pazienti in trattamento presso il Day Hospital che soprattutto per proteggere dal contagio il reparto sterile che, nel caso di una infezione al suo interno, avrebbe rischiato la chiusura, con la conseguente paralisi delle attività di trapianto e di trattamento delle leucemie acute.

L'obbligo di chiusura di tutte le attività ambulatoriali ci ha costretti ad inventarci un sistema di assistenza a distanza dei nostri pazienti, utilizzando tutti i mezzi a nostra disposizione, dal telefono alla mail al tablet, mentre abbiamo mantenuto senza interruzioni tutta l'attività di visite e consulenze urgenti. Nel giro. di pochissimi giorni abbiamo messo a punto delle linee guida ed una serie di procedure operative che ci hanno consentito di proteggere dal contagio praticamente tutti i nostri pazienti (solo 5 a mia memoria hanno contratto l'infezione, tra cui un trapiantato e 3 sono riusciti a superarla), ma soprattutto a preservare dal contagio il reparto e tutti gli operatori sanitari, mentre purtroppo altri reparti dell'ospedale (come l'Oncologia) sono stati costretti alla chiusura temporanea per l'esplosione di focolai interni tra. i pazienti e gli operatori sanitari.

Tra gli aspetti strategicamente più importanti di questa. nostra lotta al COVID 19 voglio ricordare: il sistematico lavoro di triage telefonico giornaliero operato da tutti i nostri giovani medici, che ha contribuito a educare, informare e rassicurare tanti nostri pazienti; l'applicazione scrupolosa di procedure di screening che hanno previsto l'esecuzione sistematica di tamponi a tutti i pazienti prima del ricovero; il lavoro di accoglienza della nostra coordinatrice a tutti i pazienti del Day Hospital; l'opera oscura ma preziosa della nostra segreteria che ha mantenuto collegate tutte le realtà del nostro mondo anche durante il lavoro a distanza; il supporto di un call center che ha gratuitamente fornito il suo supporto per contattare. ogni giorno decine di nostri pazienti, per fissare appuntamenti, fornire loro informazioni consigli e indicazioni utili.

Tuttavia a fronte di questi aspetti positivi è necessario ricordare anche i tanti danni indiretti del COVID19 e le conseguenze negative di questo periodo emergenziale, per fortuna in via di risoluzione: la necessità di gestire le centinaia di pazienti COVID nel nostro Ospedale ha comportato tutta una serie di misure di emergenza che hanno comportato inevitabilmente una serie di disagi e non solo: riduzione dei posti di rianimazione per pazienti critici non COVID; riduzione di posti letto in molti reparti per la necessità di creare nuovi reparti dedicati ai pazienti COVID, ma anche il trasferimento temporaneo di medici ed infermieri dai loro reparti di origine ai nuovi reparti COVID. Anche noi siamo stati costretti a ridurre i posti letto, molti dei nostri infermieri e soprattutto molti nostri medici sono stati trasferiti temporaneamente nei reparti COVID e questo ha inevitabilmente ridotto sia l'attività trapiantologica che il numero di posti letto per i pazienti leucemici. Durante questo periodo che adesso sembra ormai lontano, la nostra vita e le nostre abitudini sono cambiate: ho visto gente impaurita e nervosa, ma molti di più erano coloro che hanno continuato a lavorare come e più di prima, senza farsi paralizzare dalla paura e senza guardare l'orologio. Lentamente e con fatica, a partire dalla seconda settimana di Aprile abbiamo cominciato a respirare: è stato un miglioramento lento ma progressivo e così alla fine di Maggio, con la riduzione dei. contagi, abbiamo potuto chiudere progressivamente tutti i reparti COVID, fino a riprendere (ma solo dai primi di Giugno) anche tutta l'attività ambulatoriale. Le settimane verso il recupero della normalità passavano lente, tra una serie di nuove e vecchie abitudini: le lezioni in Podcast per gli studenti; le videoconferenze; le riunioni con il necessario. distanziamento sociale, i colloqui con i pazienti e con i colleghi. Ecco se c'è una cosa (forse la più importante) che vorrei ricordare e sottolineare per una futura memoria, è stata la voglia di mantenere il dialogo tra tutti noi; la convinzione di essere una squadra che doveva continuare a giocare la sua partita nonostante tutte le difficoltà, con tutti i suoi giocatori; e per fare questo era necessario continuare a vederci, parlarci, scambiarci consigli e opinioni, guardarci negli occhi e contarci per poter far girare la macchina della salute, perché purtroppo anche quella della malattia non va mai in ferie.

*Direttore Clinica di Ematologia Azienda Ospedali Riuniti Ancona
Università Politecnica delle Marche

IL DOTT. RICCARDO CENTURIONI* RACCONTA...

Il 13 marzo, in piena emergenza della pandemia da COVID19, quando ormai gli Ospedali erano presi d'assalto da pazienti con i sintomi dell'infezione, l'ASUR Marche emetteva un bando per il richiamo in Servizio attivo di Medici in pensione che avevano prestato servizio in reparti di medicina interna, malattie infettive, cardiologia, medicina d'urgenza, rianimazione.
Dove averne discusso con i miei famigliari il 15 marzo inviai alla Direzione dell'Area Vasta 3 (Macerata) la mia disponibilità a rientrare in servizio.
Il 18 venni contattato dall'Ufficio Personale che mi comunicava che la mia domanda era stata accettata e che avrei preso servizio il giorno successivo alla Medicina Interna dell'Ospedale di san Severino.
Della nostra Area Vasta in cinque, che avevamo i requisiti richiesti, abbiamo risposto al bando.
Il giorno 19 mi presentai quindi al Primario della Medicina di San Severino, Dr. Pierandrei, con il quale avevo collaborato in precedenza anche per la funzione di Capo Dipartimento dell'Area Medica che avevo svolto per oltre quindici anni prima del pensionamento.

La scelta dell'Ospedale di San Severino era motivata dal fatto che si trattava di un Ospedale no-COVID, dove teoricamente sarebbero dovuti essere ricoverati solo pazienti non infetti, come forma di "riguardo" visto l'età, in modo da liberare risorse più giovani da dedicare direttamente all'emergenza pandemica.
Infatti due giorni dopo il mio arrivo un giovane medico del reparto venne trasferito al COVID Hospital di Civitanova Marche.
Visto la carenza di personale medico, venni incaricato di gestire il 4° piano dell'ospedale, sede in precedenza della week surgery, trasformata in medicina.
In realtà che l'Ospedale non fosse proprio libero dal COVID lo vidi il giorno dopo il mio arrivo, quando trovammo quattro pazienti portatori dell'infezione, di cui uno nel mio reparto e al quale avevo dedicato il giorno prima una prolungata visita (le nostre armi di difesa erano costituite da mascherina chirurgica, guanti, disinfettante per le mani.
Come conseguenza, al ritorno a casa cercai di separami dai miei famigliari, dormendo in mansarda, indossando sempre la mascherina, consumando i pasti a distanza, disinfettandomi continuamente le mani, il tutto per quindici giorni.
Dopo aver isolato e trasferito questo nucleo di pazienti infetti, il problema si ripresentò dopo una settimana quando il primario e due Infermieri si ammalarono di COVID e vennero quindi allontanati.
Un nuovo focolaio fu poi scoperto alla vigilia di Pasqua.
Il 20 aprile tutto il personale venne sottoposto a tampone, che risultò negativo ad eccezione di due operatori.
Da allora non i sono più avuto casi accertati di infezione.
Quello che ho notato è che nonostante una buona disponibilità di posti letto, i pazienti ricoverati erano pochi, a dimostrazione della grande paura che i cittadini avevano di rivolgersi all'Ospedale; coloro che si ricoveravano presentavano patologie che non potevano assolutamente essere curate a domicilio.
L'altro aspetto che mi ha colpito è come l'isolamento assoluto dei ricoverati (non erano ammesse visite se non strettamente urgenti, e se si, solo per pochi minuti e a distanza) non ha creato problemi con i famigliari, che sono stati sempre molto collaborativi.
E' stato comunque triste vedere pazienti, tutti anziani, che anche negli ultimi momenti di vita, erano soli.
Il personale infermieristico e gli Operatori Socio-Sanitari si sono sempre prodigati, aiutandoli ad esempio ad utilizzare smartphone per videochiamate, o facendo da intermediari con i famigliari.
Nelle ultime settimane, con la riduzione della pandemia, sono aumentati i ricoveri di pazienti con patologie di tipo internistico, segno di un ritorno progressivo alla normalità.
Dal 1 giugno l'Ospedale di Civitanova Marche ha ripreso la sua normale funzione, e dal 15 giungo lo farà quello di Camerino.
Questo comporterà quindi anche per San Severino il ritorno alla normalità per cui il 4° piano dove ho operato in questi mesi ritornerà alla Chirurgia.
La mia attività cesserà il prossimo 22 giugno.
Personalmente questo rientro mi ha molto gratificato sul piano umano e professionale, avendo potuto dare ancora il mio contributo in un momento di difficoltà.
Sicuramente la gestione della pandemia poteva essere migliore, ma non dobbiamo dimenticare che si è trattato di una vera emergenza sanitaria, aggravata dalla scarsità delle conoscenze scientifiche e dalla ridondanza dei mezzi di informazione, che hanno fatto a gara per portare il contributo di tanti "luminari", molte volte in contraddizione fra loro e che, vedendo l'intensità delle apparizioni televisive e radiofoniche oltre che sulla carta stampata, c'è da chiedersi come facessero a "studiare" il virus.
Dall'altro lato tanti Medici, Infermieri, OSS, Operatori Sanitari si sono sacrificati, soprattutto nella fase iniziale, con turni di lavoro massacranti, molti ammalandosi (oltre 11.000 contagiati nel personale sanitario), molti anche perdendo la vita, talvolta per la mancanza di una mascherina, o di una visiera di plastica, questa molto più semplice da produrre anche in Italia.

*già Direttore U O di medicina dell'ospedale di Civitanova e Consigliere AIL Ancona

La Segreteria AIL di Ancona

L'AIL Ancona e il lockdown

Mentre eravamo nel pieno dei preparativi dell'organizzazione finale di una delle Manifestazioni di Raccolta fondi per noi più importante, è iniziato "lockdown". L'Azienda Ospedaliera di Torrette che ci ospita all'interno della sua struttura, ci ha consigliato di rimanere a casa, ma offrendoci la possibilità di collegarci in remoto alla sua rete… e così è cominciata, per noi, l'avventura dello smart-working.

Con un approccio realistico abbiamo letteralmente stravolto la nostra campagna in **meno di una settimana per trasferirla dalla piazza ad altre piazze**, fisiche e virtuali, al telefono, mail, on line. Abbiamo aggiustato il tiro della nostra "strategia" di giorno in giorno, a volte di ora in ora…

Con l'aiuto di persone specializzate dell'AIL Nazionale è stata attivata, per la prima volta una piattaforma online di raccolta fondi, dovendo decidere in poche ore cosa raccontare di noi, quale foto potesse, più di ogni altra, identificarci imparando così a conoscere un po' di più il mondo social anche cercando di "postare" le news sul nostro profilo Facebook. Quei giorni sono stati molto concitati, perché più che mai non si voleva allontanarsi dai "nostri" malati, anche se l'emergenza ce lo imponeva. Si è riuscito comunque a mantenere attivo il servizio CasAIL rimanendo in contatto telefonico con la Questura di Ancona; è stato attivato il servizio "Psicologa online" per dare la possibilità ai pazienti ricoverati di avere comunque una parola di conforto dalla Psicologa che non poteva essere presente fisicamente.

Siamo state in costante collegamento con il nostro Consulente del lavoro per poter attivare due borse di Studio, che si sono aggiunte alle due già attivate nei primi due mesi del 2020.

Sono state donate mascherine al Reparto di Ematologia, in collaborazione con la Farmacia del Passetto che ne ha a sua volta donate un considerevole numero.

Una nostra Volontaria ha cucito camici in TNT per gli Infermieri.

Sono state poste le basi per l'attivazione (prossima) di un numero verde dedicato ai pazienti onco-ematologici che si chiamerà "Pronto Ascolto. Diritti del Malato", in collaborazione con la Ditta Topics srl.

La Segreteria AIL Ancona: Alessandra, Antonella, Marina.

"Gestione e coordinamento degli studi clinici di fase II-III-IV, in accordo con le GCP, in corso presso la Clinica di Ematologia degli Ospedali Riuniti di Ancona"

Questo è il titolo della nuova Borsa di Studio intestata a Silvana Biondi Giardini che è partita il 9 Marzo, proprio il giorno del lockdown nazionale!!!!!
Di seguito un "pensiero" della vincitrice, la Dr.ssa Ilaria Scortichini:

"Della figura del Data Manager si sa ancora molto poco. Io stessa, prima di essere arruolata per questo lavoro, ne ignoravo completamente l'esistenza.
Ottenere questa borsa di studio è e continuerà ad essere, per me come persona, una sfida ma soprattutto è stata l'occasione per affacciarmi verso un mondo completamente nuovo, quale appunto quello della sperimentazione clinica. Essendo laureata in Chimica Farmaceutica, durante il mio percorso universitario molto spesso ho dovuto affrontare esami improntati proprio su questi concetti, ma studiarlo sui libri è totalmente diverso dall'agire sul campo.
Mai avrei pensato che un giorno avrei dovuto interagire con un "Comitato Etico" (prima di allora sapevo a malapena cosa fosse e a cosa servisse) e confrontarmi con termini come SAE, protocolli, monitor... termini che per me avevano tutt'altro significato.
Un mondo fatto di dati da inserire, cartelle cliniche da leggere ed interpretare, storie di persone comuni che si intrecciano tra loro e speranze da coltivare. Un universo affascinane, ma allo stesso tempo impegnativo, continuamente in divenire, in cui non si finisce mai di imparare.
Credo che, soprattutto in un periodo come questo, la ricerca e tutto ciò che ad essa fa seguito, sia un campo che dobbiamo curare, su cui dobbiamo investire, ma soprattutto che dobbiamo proteggere.
La natura non si ferma, il Covid ce lo ha e ce lo sta dimostrando, e la Scienza non può certo restare a guardare."

Il 18 Maggio ha avuto inizio presso il Laboratorio di Diagnostica Ematologica del Dipartimento di Scienze Cliniche e Molecolari del Polo Universitario-Ospedaliero di Ancona una Borsa di Studio dal titolo:

Studio in vitro del profilo di espressione genica di fibroblasti di paz. con GVHD

La Dr.ssa Elena Busilacchi ce lo racconta…

Nel midollo osseo il differenziamento delle cellule del sangue avviene a partire dai progenitori primitivi conosciuti come cellule staminali.
Alla base di numerose patologie ematologiche vi è un'alterazione acquisita (es. aplasia midollare, neoplasie ematologiche) o congenita (emoglobinopatie) del compartimento delle cellule staminali.
Il trapianto allogenico di cellule staminali ematopoietiche è una procedura complessa che prevede la completa sostituzione del tessuto midollare del paziente con cellule staminali ematopoietiche di un donatore sano capace di ricostituire il sistema emopoietico e immunitario del ricevente.
La sostituzione del compartimento staminale del paziente con le cellule del donatore determina la convivenza nello stesso individuo del patrimonio genetico di due soggetti differenti; il ricevente, in questo caso, diventa genotipicamente una chimera (termine mutuato dalla mitologia classica per definire una creatura con parti anatomiche derivate da individui differenti).

A seguito del trapianto allogenico tra donatore e ricevente si instaurano reazioni immunitarie bidirezionali. Queste sono responsabili sia delle principali complicanze del trapianto, quali fallimento dell'attecchimento (rigetto) e la Graft Versus Host Disease (GVHD, malattia del trapianto contro l'ospite), sia del vantaggioso effetto del trapianto contro cellule neoplastiche residue (Graft-Versus-Leukemia, GVL)
In questo progetto ci concentreremo sulla GVHD cronica cutanea: analizzeremo i geni potenzialmente coinvolti nella fibrosi utilizzando una tecnica innovativa chiamata NanoString, che permette l'analisi contemporanea dell'espressione di più di 200 geni.
Con questo studio miriamo a identificare dei nuovi biomarker che aiutino a comprendere a fondo la patogenesi della malattia anticipandone la diagnosi e scoprire nuovi bersagli molecolari per una terapia mirata e il monitoraggio del trattamento.

CE L'ABBIAMO FATTA

Grazie per essere stati parte attiva del nostro progetto di acquistare una nuova Casa AIL, appartamento che ci aiuterà ad aumentare la nostra offerta di ospitalità ai pazienti onco-ematologici.
Un immenso grazie per il prezioso sostegno che ci avete mostrato; prezioso sostegno che sta nelle storie dei pazienti che abbiamo curato e aiutato durante la loro malattia, come quelle di Gina, Maria Teresa e Vincenza. Il loro sorriso, insieme a quello di tanti altri malati, è la nostra vittoria più bella, una delle tante che abbiamo raggiunto insieme, anche grazie anche alle vostre donazioni.

Le nostre testimonianze

Mi chiamo Vincenza Montingelli, sono di Meldola in provincia di Forlì Cesena.
La mia storia: nell'ottobre del 2016 mi hanno diagnosticato la Leucemia, una diagnosi molto importante, soprattutto per me che due anni prima avevo "combattuto" con un tumore al retto. Inizialmente mi sono sottoposta a terapia a Ravenna, fino a quando il Dr. Francesco Saraceni mi ha comunicato che ero pronta per il trapianto di midollo. Per questo mi sono recata all'Ospedale di Torrette di Ancona, in Clinica di Ematologia, dove mi hanno presa in cura e dove ho eseguito il trapianto. Qui ho trovato un ambiente, oltre che altamente professionale, molto familiare; nonostante tanto lontano da casa, non mi sono mai sentita sola. Tutti, ma proprio tutti, Medici, Infermieri, Personale Ausiliario, sono stati sempre molto carini con me e mi sono sentita protetta e "coccolata".

Oltre a tutte queste figure professionali (ripeto, tutte bravissime!) devo ringraziare in modo ancora più speciale i Volontari AIL: durante il ricovero in Ospedale venivano tutte le mattine a sistemare la camera (ma era una scusa, loro in realtà venivano per farmi compagnia!) e specialmente per me che ero sola, con i familiari che potevano venire solo il fine settimana, vedere loro era un grandissimo sollievo! Finito il ricovero, sono stata ospitata in CasAIL ed anche qui i Volontari non mi hanno fatto mancare la loro vicinanza, il loro affetto e le loro premure. Correvano sempre da me ogni volta che avevo bisogno, venivano a prendermi a casa per accompagnarmi in Ospedale per le terapie…
Mi hanno dato tanto e non potrò mai dimenticare. Fanno veramente tanto per noi malati. Li ringrazio tutti. Oggi sono passati tre anni dal trapianto e sto bene.
Dimenticavo, nel mio percorso a CasAIL ho conosciuto persone bellissime in primis Teresa, una carissima persona che ha fatto il mio stesso percorso, una donna bella dentro e fuori. Con lei a CasAIL ci siamo sostenute a vicenda, affrontando insieme momenti belli, ma anche momenti bui (perché questa malattia è brutta da attraversare, non ti dà tregua). Tutt'ora ci sentiamo sempre tutti i giorni. Ho conosciuto anche Gina, stesso percorso e donna molto forte. Oggi posso dire di essere stata fortunata a conoscere queste persone, a me molto care e di essere al mondo perché la vita è bella.
Grazie AIL, grazie Egidio che mi portava in Ospedale, ma vi adoro tutti: Giuliana, Katia, Leonella, Renzo e la moglie Carla, Cristina, Viviana… scusate se ho dimenticato qualcuno!!!
Spero di rivedervi presto.
Vi voglio bene.

Vincenza

Sono Gina, vivo a Pescara e sono una paziente seguita dal Reparto di Ematologia da ormai 14 anni.

Sono venuta a contatto con i Volontari dell'AIL Ancona durante le lunghe e dure terapie che ho dovuto affrontare presso l'Ospedale Regionale di Torrette a causa del Mieloma che mi ha colpito e che mi ha reso disabile.

Durante la malattia è stato un sollievo sapere di avere un punto di riferimento come loro e soprattutto una casa confortevole e vicina all'Ospedale dove poter essere ospitata per tutto il tempo necessario. Mi è stata data inoltre la possibilità di essere assistita dai miei figli e da mio marito, senza che mi fosse fatta pesare la mia disabilità. Mi sono sempre sentita come a casa mia.

Sono stata contentissima quando ho saputo che tutti gli sforzi dei Volontari e i contributi di coloro che hanno creduto in essa, hanno dato come risultato l'acquisto di un nuovo appartamento che aiuterà sicuramente ancora più pazienti.
Grazie ancora alla dedizione alla professionalità e all'amore di tutto il personale.
Vi voglio bene un grande abbraccio
Gina

Ciao,
Sono Teresa e vivo ad Urbino con la mia famiglia. Il mio "percorso" di malattia iniziò tra dicembre e gennaio del 2017, quando iniziò anche un diverso "percorso" di vita, perché la malattia oltre che dolorosa porta anche a nuove scoperte, nuovi contatti, nuovi pensieri, una percezione di vita un po' più profonda. Tutto è iniziato con tanta stanchezza per una settimana, poi un'emorragia al naso a non finire che mi ha fatta recare al Pronto Soccorso. Subito dopo l'emocromo il trasferimento in Ematologia al Riuniti di Ancona. Mi trovo così in una stanza sterile, vuota, un incubo immediato e potente. La prima visita del mattino è dal Dott. Offidani.

«Che cos'ho dottore?»
«Lei ha una malattia di cui fa paura anche solo pronunciarne il nome, e noi non le faremo cure palliative, ma cercheremo di guarirla».
Leucemia Mieloide Acuta, per cui avrei dovuto fare un trapianto di midollo osseo, eseguito qualche mese dopo. Nel frattempo ho conosciuto Medici, Infermieri, Paramedici e Volontari AIL, tutti di grande umanità, gentili, premurosi e molto professionali; a partire dal Prof. Leoni che ad ogni visita con un buffetto sulla guancia mi donava grande gioia.
Ci è stata di grande utilità in questi anni casa AIL, un appartamento vicino l'ospedale, adibito gratuitamente a supporto dei malati e dei loro familiari, che provengono da fuori città e che tutti i giorni devono recarsi a fare cure o a supportare i propri familiari in questo percorso tortuoso. Ne hanno usufruito spesso mio marito e mia sorella per accudirmi e, post trapianto, mi è stata riservata una stanza per diversi mesi, sempre con un familiare, poiché dovevo recarmi all'ospedale tutti i giorni.
A casa AIL ho avuto la fortuna di conoscere tante persone meravigliose: Vincenza, che ha eseguito un trapianto un mese prima di me, mi dava preziose indicazioni ed è poi diventata mia grande amica; Gina, grandissima e saggia donna, e la sua bella famiglia e, anche con lei è nato un fortissimo legame.
Dopo due mesi di permanenza in casa la situazione è migliorata e sono potuta tornare a casa sempre con controlli periodici ed è andato tutto bene fino a dieci mesi fa, quando la scrupolosità della dott.ssa Mancini, che mi segue tutt'ora, ha riconosciuto un ritorno di malattia così ho dovuto iniziare una nuova terapia per 7 giorni al mese durata 10 mesi. Sapere ciò mi ha portata a stare molto male, è stato un vero e proprio pugno nello stomaco.
Se non avessi potuto usufruire di casa AIL sarebbe stato veramente difficile spostarsi così tanti giorni di seguito perché mio marito aveva il lavoro e mia figlia lo studio. E quando casa AIL non era disponibile l'Associazione provvedeva a procurare una stanza di albergo a spese loro. L'Associazione è quindi stata un enorme supporto logistico, economico e anche morale perché durante la permanenza i Volontari erano sempre presenti per farmi compagnia o per aiutarmi in caso di necessità, poiché ero sola. Fino a mettere anche a disposizione gratuitamente per me una psicologa, la dott.ssa Bilanci che ha saputo sollevarmi, scuotermi e riportarmi in carreggiata dopo tante difficoltà anche psicologiche.
Fortunatamente ora la malattia è in remissione ed ho terminato le cure.
Devo quindi ringraziare tutti di cuore: il prof. Leoni; il prof. Olivieri; la dott.ssa Mancini; tutti i Medici, Infermieri di Ematologia; tutti i membri dell'Associazione AIL di Ancona, dalla responsabile Viviana a Giuliana, Catia, Renzo, Carla, Egidio le disponibilissime segretarie Alessandra, Antonella e Marina, sempre molto gentili. Ringrazio il donatore che mi ha permesso di tornare a una nuova vita con la prima donazione di midollo e in seguito un grande aiuto con la donazione di linfociti che mi hanno aiutata a guarire nuovamente. Grazie perché ognuno di voi, oltre ad essere sempre stato molto professionale è stato anche di una grande umanità. Un dolce ricordo va a Pina e Antonietta, conosciute sempre a casa.
Grazie agli amici che mi sono stati sempre vicino in questi lunghi anni.
E infine grazie alla mia famiglia che mi è stata sempre vicina, a mia sorella e a suo marito.
Ho imparato grazie a tutti che in un periodo così difficile della vita non ci si deve arrendere mai.
Un grazie infinito a tutti.

M.Teresa

ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE
LINFOMI E MIELOMA
ANCONA

Grazie per il Vostro
prezioso contributo

FAI DIVENTARE OGNI MOMENTO UN "Momento Speciale"

Negli ultimi anni una parte importante delle donazioni che ci hanno permesso di attuare tanti

progetti, è stata determinata dalle cosiddette "Bomboniere solidali": Persone Speciali che hanno deciso di dedicare all'AIL Ancona momenti importanti della loro vita (Matrimoni, Battesimi, Comunioni, Cresime, Anniversari, Lauree...).
Il COVID19 ha "congelato" anche questo e al momento molte cerimonie sono state rimandate a data da destinarsi.
Così abbiamo pensato ad un fiore, un piccolo dono per dire ad un Amico "ti voglio bene".

Stiamo iniziando di nuovo ad incontrare gli Amici e con la bella stagione riusciremo anche a rivederli per cenare o pranzare in compagnia: insieme alla bottiglia di vino, portate anche un gesto solidale... Per ogni donazione superiore ai 15.00 euro potrà essere ritirato (previo accordo) un mazzolino di fiori confezionato dalle nostre Volontarie: sarà il nostro modo per ringraziarvi della vicinanza alla nostra buona causa e rendere partecipi gli amici del vostro supporto.

Contattateci per avere maggiori informazioni (ailancona@ospedaliriuniti.marche.it
071 5964215/5514

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE AIL ANCONA
Anna Maria Arces, Mauro Bellavigna, Riccardo Centurioni, Stefania Ceppetti, Lia Cinciripini, Pietro Leoni, Attilio Olivieri, Viviana Pelonara, Walter Turchi, Donatella Zaghetti.

NOTIZIARIO SEMESTRALE DELL'AIL - SEZ. ANCONA
c/o Clinica di Ematologia - Azienda Ospedaliera Umberto I Torrette di Ancona - Tel. 071/5964215 - c/c postale n. 1046923189
Direttore: Pietro Leoni - Direttore Responsabile: Edoardo Danieli
Registrazione Tribunale di Ancona n. 7/94 del 8/3/94
Grafiche Ricciarelli srl - Sede di Ancona
Chiuso in tipografia nel mese di Giugno 2020