

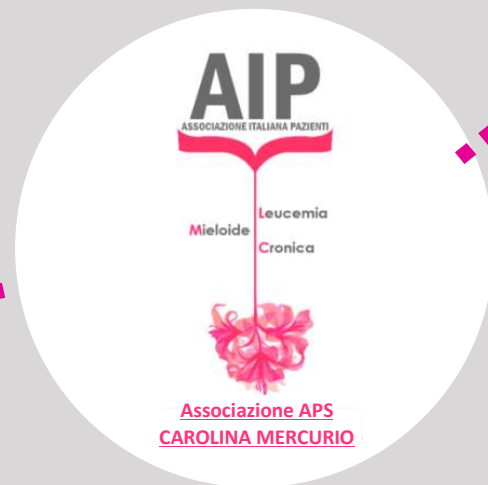
NEWSLETTER

2022

Villa Sacro Cuore
Casa di spiritualità
Triuggio (MB)



24 SETTEMBRE 2022
XII CONVEGNO
ASSOCIAZIONE
ITALIANA PAZIENTI
LEUCEMIA MIELOIDE
CRONICA



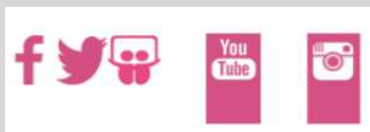
Tel. 02 58103979

Email: aip.info@libero.it

Cell. 347 0838933

Via Ariberto 3 - 20123 Milano

www.aipleucemiamieloidecronica.it



Lettera introduttiva del nostro Presidente

Carissimi e Carissime,

come consuetudine inviamo un resoconto del convegno nazionale tenutosi il 24 settembre presso Villa Sacro Cuore a Triuggio. La nostra newsletter ha lo scopo di rendervi tutti partecipi dei temi affrontati, quali lo stato dell'arte della cura per la LMC, la situazione presso l'Ospedale San Gerardo di Monza in relazione al COVID-19, i servizi alla persona che eroghiamo in collaborazione con Fondazione Renata Quattropani e le attività realizzate dalla nostra associazione a sostegno delle persone con LMC.

Un cordiale saluto.

Walter Meucci

Premessa della nostra Vicepresidente



Per noi pazienti che facciamo parte dell'associazione cura significa ascolto, comunicazione attiva e costruttiva con i nostri medici e gli infermieri.

Comunicando emergono i bisogni del paziente e nell'ascolto, da parte dei nostri medici e infermieri, troviamo le soluzioni idonee per ciascuno.

Il fine ultimo è trovare strumenti che ci consentono di parlare una stessa lingua; in quest'ottica è stato utile aver coinvolto Fondazione Renata Quattropani e i suoi Coaches per realizzare questa comunione, utilizzando percorsi di formazione per i pazienti e per i giovani specializzandi che saranno i nostri medici futuri.

Buona lettura!

Nicoletta Re
Vice Presidente



Un caro saluto
Nicoletta Re
Vice Presidente

“NUOVI FARMACI, NUOVE STRATEGIE E ALTRO”



Carlo Gambacorti-Passerini
Professore di Ematologia (Uni Milano Bicocca)
e Direttore di Ematologia Ospedale San Gerardo, Monza

Partiamo da alcune domande arrivate direttamente dai pazienti per fare il punto sulla Leucemia Mieloide Cronica.

1) Ci sono altri farmaci nel cassetto oltre ai “magnifici 5” che sono attualmente disponibili? Si e No.

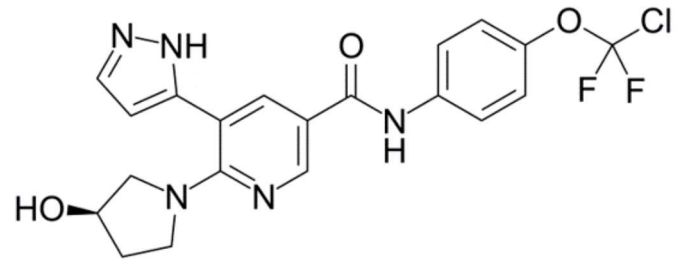
Si, c'è un nuovo farmaco.
 No, per noi non sarà di grande interesse.
 Come ben sapete per noi ci sono i “magnifici 5”

Terapia LMC: i “magnifici 5”

- I generazione
 - Imatinib
- II generazione
 - Dasatinib
 - Nilotinib
 - Bosutinib
- III generazione
 - Ponatinib

Attualmente è in sperimentazione un nuovo farmaco, ossia:

ASCIMINIB



E' interessante ed è quasi registrato.

Lega la BCR/ABL nelle parti alte.

L'Asciminib lega la regione in basso con l'auto inattivazione della kinase.

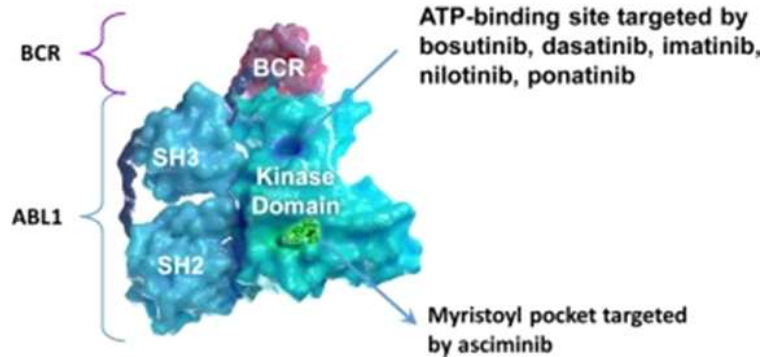
Il sito di legame è diverso: l'uso in combinazione di Asciminib con un altro dei magnifici 5.

Si è vista una risposta con un'altra TKI e Asciminib nei pazienti con malattia molto avanzata. Si è ottenuta una remissione della LMC.

Nei pazienti in fase meno avanzata della malattia, non si è avuto lo stesso risultato; inoltre l'Asciminib come il Nilotinib e il Ponatinib crea problemi cardio-vascolari.

Per questi pazienti ci sono alternative più sicure come l'Imatinib e il Bosutinib.

Assembled inactive conformation ABL1



2) Stanno facendo migliorie sugli attuali farmaci per ridurre gli effetti collaterali dei farmaci e migliorare così la qualità della vita dei pazienti?

Anche in questo caso la risposta e' Si e No.

I magnifici 5 non possono essere modificati in quanto potrebbero perdere la struttura di “aggancio” in grado di determinare la loro efficacia nella gestione della patologia.

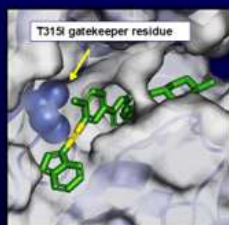
Per il Ponatinib la risposta è NI. Sono stati fatti degli studi dove la molecola veniva modificata in modo da bloccare la LMC ma limitare la tossicità cardiovascolare.

Gli studi relativi sono attivi da 3 anni: uno è Indiano e ci siamo anche noi come centro di ricerca, l'altro è Cinese-Russo e sono coinvolti solo questi due paesi.

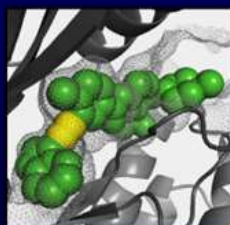
Lo sviluppo di questi studi per ridurre la tossicità cardiaca è molto lento.

Ponatinib

• Oral pan-BCR ABL TKI with potent activity against native and mutated BCR-ABL and other kinases



Triple bond (yellow) unique structural feature evades the T315I gatekeeper mutation (blue)



Extensive network of molecular contacts for optimal fit to the binding cavity of ABL

3) Quali secondi tumori sviluppano i pazienti con LMC? C'è una casistica?

I pazienti con LMC possono sviluppare secondi tumori, perché il loro sistema di riparo dei danni al DNA probabilmente non funziona in maniera ottimale.

Questa non è una caratteristica dei pazienti con LMC, ma di tutte le persone che hanno avuto una patologia maligna. Il 20-30% di coloro che hanno una patologia maligna sviluppa secondi tumori.

4) Quale prevenzione suggerire ai pazienti?

Per prima cosa non fumate ed evitate anche il fumo passivo! Il fumo è tra le cause di modificazioni genetiche favorevoli all'insorgenza di una patologia di tipo tumorale.

In secondo luogo, utilizzate gli esami di screening come il pap test e la colonscopia dopo i 50 anni.

La colonscopia salva il 50% delle persone con tumore al colon-retto.

Pap test e colonscopia evidenziano neoplasie in fase molto iniziale e salvano molte vite, se sostenuti regolarmente.

La gastroscopia è meno utile perché ha poca capacità predittiva.

La mammografia è utile ma poco predittiva per il tumore e non diminuisce di molto le morti da tumore al seno.

Tenete uno stile di vita sano (attività fisica regolare) e una sana alimentazione prediligendo la dieta mediterranea.

"COVID-19 E PAZIENTI CON LMC"



Dr.ssa Veronica Guglielmana
(Uni Milano Bicocca)

In generale, nel paziente ematologico la mortalità correlata a COVID-19 si è dimostrata nettamente più alta rispetto alla popolazione generale.

Tuttavia, a malattie onco-ematologiche diverse corrispondono tassi di mortalità diversi.

(per approfondire vedi studio)

Clinical characteristics and risk factors associated with COVID-19 severity in patients with haematological malignancies in Italy: a retrospective, multicentre, cohort study

Passamonti et al.

Lancet Haematol 2020;
7: e737-45

COVID-19 E LEUCEMIA MIELOIDE CRONICA

Tuttavia, i dati di Passamonti sulla mortalità COVID-relata nei pazienti LMC non si sono confermati in altri studi.

Mortalità pari al 13,7%: in uno studio di Rea et al.



632 CHRONIC MYELOID LEUKEMIA: THERAPY | NOVEMBER 5, 2020

COVID-19 in Patients (pts) with Chronic Myeloid Leukemia (CML): Results from the International CML Foundation (iCMLf) CML and COVID-19 (CANDID) Study

Mortalità pari al 5,5% in uno studio di Breccia et al.



COVID-19 infection in chronic myeloid leukaemia after one year of the pandemic in Italy. A Campus CML report

Nasce così uno studio condotto dal prof. Carlo Gambacorti-Passerini, dalla D.ssa Veronica Guglielmana e altri per far luce sull'andamento COVID nei pazienti con LMC e far chiarezza sui dati presentati in letteratura e discordanti tra di loro.

Vaccination status and Bosutinib therapy as protective factors for hospitalization in CML patients affected by COVID

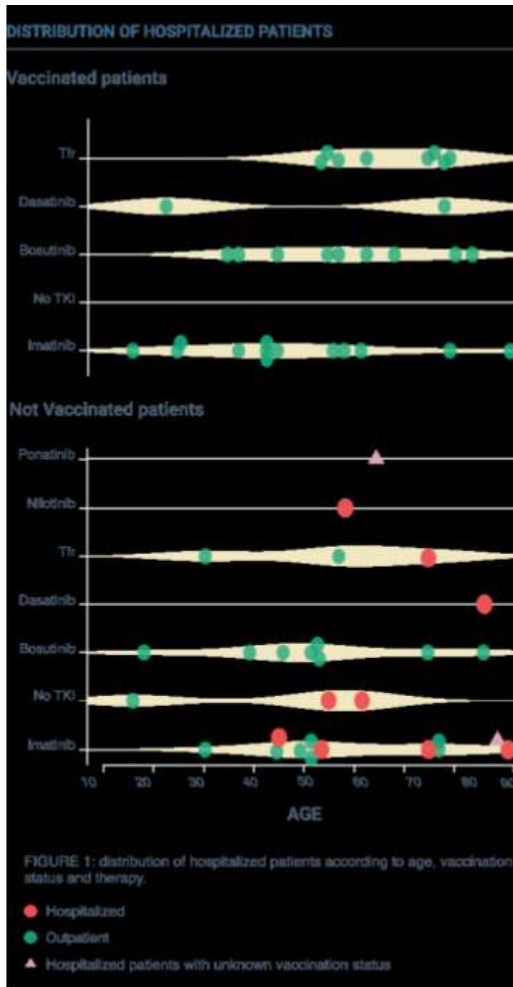
Ivan Civettini^{1,2}, Veronica Guglielmana^{1,2}, Filippo Brioschi², Giovanni Paolo Maria Zambrotta^{1,2}, Laura Antolini¹, Carlo Gambacorti-Passerini^{1,2}

Lo studio ha coinvolto i pazienti CML seguiti presso il nostro centro (Ospedale San Gerardo di Monza) che sono attualmente 325, di cui 67 con infezione da SARS-CoV-2 confermata da test molecolare in PCR da Febbraio 2020 a Giugno 2022.

Nella tabella sseguente trovate i pazienti coinvolti suddivisi per età, genere e tipo di trattamento:

	Outpatients	Hospital	Total
	n. 56 (83.1%)	n. 11 (12.5%)	n. 67 (100%)
Mean Age	53.6	67.5	55.9
Age </>50			
Age<50	23 (95.8%)	1 (4.2%)	24 (100%)
Age>50	33 (76.7%)	10 (23.2%)	43 (100%)
Gender			
M	26 (83.9%)	5 (16.1%)	31 (100%)
F	30 (83.3%)	6 (16.7%)	36 (100%)
TKI			
Imatinib	23 (85.2%)	4 ³ (14.8%)	27 (100%)
Bosutinib	19 (100%)	0	19 (100%)
Nilotinib	0	1 (100%)	1 (100%)
Ponatinib	0	1 (100%)	1 (100%)
Dasatinib	2 (66.6%)	1 (33.3%)	3 (100%)
TFR ¹	11 (84.6%)	2 (15.4%)	13 (100%)
No TKI	1 (33.3%)	2 ⁴ (66.6%)	3 (100%)
Vaccine			
Yes	32 (100%)	0	32 (100%)
No	18 (66.7%)	6 (33.3%)	27 (100%)
Not known	6 (75.0%)	2 (25.0%)	8 (100%)

Distribuzione dei pazienti ospedalizzati in funzione all'età, allo stato di vaccinazione e alla terapia



RISULTATI

Sintomatologia:

- 11 (14,9%) asintomatici
- 45 (67,1%) paucisintomatici (un po' di tosse secca, febbre al di sotto dei 37,5 che perdura per diversi giorni, generale senso di stanchezza, dolenzia muscolare)
- 11 (14,9%) ospedalizzati, di cui 3 in ICU (3/3 non vaccinati)

Minor rischio di ospedalizzazione

Pazienti in età < 50 (4,2% versus 23,2% 0,04)
 Status vaccinale (0 versus 33% p < 0,001)
 Terapia con Bosutinib (0 versus 23% p 0,037)

Conclusioni

- Tasso di infezione da SARS-CoV-2 del 21%, nella maggior parte dei casi paucisintomatica
- Tasso di mortalità dello 0%. La LMC rappresenta una categoria a sé stante rispetto alle altre neoplasie ematologiche, nelle quali sono stati riportati tassi di mortalità COVID-correlata significativamente più alti
- Tasso di ospedalizzazione del 16,4%, simile a quello riportato da Breccia et al. e più basso rispetto a quello documentato nello studio CANDID (34%)
- Bosutinib come fattore protettivo? Si
- I dati in vitro suggeriscono che:

- Attività inibitoria contro l'ingresso del virus nella cellula
- Azione immunomodulante tramite l'inibizione della chinasi Lyn, un enzima che modera l'attività del sistema immunitario, e la cui inibizione può potenziare l'attività del sistema immunitario stesso.

“SEI ANNI DI PERCORSI DI MEDICAL COACHING PER PAZIENTI ONCOEMATOLOGICI E I LORO CAREGIVER”



Roberto Assente e Michela Serramoglia
 Coach di Fondazione Renata Quattropani Onlus

OSPEDALI CHE HANNO ATTIVATO UN PERCORSO DI MEDICAL COACHING PER PAZIENTI ONCO-EMATOLOGICI

- Policlinico di Milano, Istituto Nazionale dei Tumori, San Raffaele, San Gerardo di Monza, Ospedale Carlo Poma di Mantova
- A questi si sono aggiunti altri pazienti trattati in altri ospedali lombardi e di altre regioni, tra le quali Emilia-Romagna, Veneto, Lazio e Sicilia

ASSOCIAZIONI PAZIENTI COINVOLTE

- Associazione Italiana Pazienti Leucemia Mieloide Cronica, Associazione Italiana Pazienti con malattie mieloproliferative e FAVO (Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia)

ISTITUZIONI COINVOLTE

- Regione Lombardia
- Università degli Studi di Milano

PERCORSI E PARTECIPANTI DAL 2017 A OGGI

- 14 percorsi di 1° livello
 - 10-15 partecipanti a percorso
- 2 percorsi di 2° livello erogati
- 4 percorsi di 2° livello in corso

COS'È IL COACHING?

Il termine coaching descrive il patto di alleanza tra Medical Coach e Coachee, ossia tra la persona che indica il percorso e il paziente

Si concentra fundamentalmente su:

- individuazione di obiettivi specifici;
 - definizione di un Piano di Azione per raggiungerli.
- Non si occupa di aspetti medici, né psicologici, ma di tutto ciò che ruota attorno alle problematiche generate dalla presenza della malattia.

L'obiettivo è uscire dall'impasse creato dalla patologia e ritornare ad una vita normale, tornando a fare ciò che si amava e che la malattia ha in qualche modo interrotto od osteggiato.

Il Coaching permette

- Lo sviluppo della consapevolezza
- L'acquisizione di una nuova responsabilità
- L'aumento della motivazione
- L'individuazione, lo sviluppo e l'allenamento delle proprie potenzialità

Il Medical Coaching affianca i pazienti nello scoprire le modifiche nello stile di vita e nei comportamenti legati all'insorgere della patologia e nella scelta di adottare uno stile di vita migliore.

IL PAZIENTE NON È LA SUA MALATTIA

Con il Medical Coaching si parte da un approccio centrato sulla malattia per trasformarlo in un approccio centrato su di sé.

Gli incontri avvengono on-line in gruppo e hanno l'obiettivo:

A) di aumentare la propria consapevolezza

- dove sono ora?
- dove voglio andare?



B) di scoprire e allenare i propri punti di forza per

- affrontare una criticità
- superare un ostacolo
- raggiungere un obiettivo prefissato
- mantenere le nuove abitudini e i nuovi comportamenti scelti

Un esempio di ciò che dicono i pazienti:



PENSIERI E PAROLE

dei Pazienti e Caregiver che hanno partecipato al percorso gratuito di "Medical Coaching la soddisfazione del Paziente" promosso dalla Fondazione Renata Quattropiani

PRIMA DEL PERCORSO MI SENTIVO PICCOLA, ANSIOSA, IN MEZZO A UN DESERTO CON CENTO DIFFICOLTÀ A PROCEDERE, ORA HO DI NUOVO VOGLIA DI METTHERMI IN GIOCO.

C) di definire degli obiettivi per poter percepire una qualità di vita migliore, creando un Piano d'Azione, ossia atti messi man mano in pratica per realizzarli.



D) di sviluppare un ascolto più attivo per una comunicazione più efficace

RISULTATI

- adottare nuove abitudini e comportamenti ottimali
- effettuare cambiamenti sostenibili e duraturi
- incrementare la propria indipendenza
- tornare a praticare attività e hobby che permettono di migliorare il senso di benessere
- ristabilire una rete relazionale in ambito sociale e lavorativo
- ritrovare una rinnovata spinta a continuare a definire nuovi obiettivi con volontà, piacere, fiducia e coraggio.

IN POCHE PAROLE, TORNARE A VIVERE IN MODO PIENO E APPAGANTE

TESTIMONIANZE

Lettera di una paziente: Giovanna Bosio



Carissimi Michela e Roberto, quando ho ricevuto l'invito a partecipare a questo percorso di Medical Coaching ero in una fase psicologica instabile in quanto, da poco più di due mesi, avevo appreso di essere affetta da LLC. E, in modo del tutto sincero, vi dico che ho accettato di partecipare perché a dare il mio nominativo è stato il Prof. Ghia, che sin da subito ha suscitato in me una grande fiducia.

Ho pensato fosse un gruppo di ascolto, di quelli in cui ci si scambia pensieri inerenti alla problematica comune o cose simili. E mi son detta: "partecipo al primo incontro, vedo com'è, ma poi declino l'invito".

Arriva il primo incontro e, con grande sorpresa, ho scoperto che non c'era pietismo, che i linfonodi ingrossati non erano i protagonisti del discorso, che non si scambiavano opinioni sui globuli bianchi aumentati o diminuiti; insomma, nulla di tutto ciò.

Subito ho capito che il centro dell'attenzione non è la malattia bensì sono io. Caspita sì, sono io!

Ogni incontro è una scoperta, una definizione di obiettivi e di prospettive che, senza di voi, avrei faticato a far emergere; o forse sarebbero rimasti latenti. Nel pensiero costante della malattia, avrei rischiato di mettere in disparte me stessa, quello che sono, quello che so fare e quello che potrò fare. Forse mi sarei posta dei limiti che in realtà nessuno mi ha posto.

Oggi dico: "meno male mi hanno proposto questo corso", ...che mi sta accompagnando a raggiungere i miei obiettivi e che, in una visione aperta, mi mostra aspetti che trascuravo costantemente.

Colgo l'occasione per ringraziarvi di questo vostro prezioso lavoro.

Felice di avervi conosciuti, un caro saluto.

Giovanna Bosio

Video testimonianza



<https://www.youtube.com/watch?v=3IYmRTfGwKY>

“Progetto formativo per i Medici Specializzandi in Ematologia – Università Milano Bicocca”



Roberto Assente e Sonia Casalicchio

Coach di Fondazione Renata Quattropani Onlus

Coaching: cos'è e cosa fa?

Consente di sviluppare specifiche attitudini che permettono di andare al di là dei confini tipici del processo di acquisizione di competenze.

Attraverso il coaching stimoliamo il contributo individuale a partire dal riconoscimento delle proprie **potenzialità**, ne facilitiamo lo sviluppo, rendendo le persone **attive con consapevolezza** nel processo di evoluzione personale e nell'ambito dell'organizzazione a cui appartengono.

Il Focus del progetto

Il professor Carlo Gambacorti-Passerini ha definito il progetto in questi termini

Vision e Mission dell'Ematologo: complessità, comunicazione, indipendenza.

La **Mission** rappresenta il come realizzare la **Vision** che rappresenta invece lo **scopo** principale del nostro lavoro.

La metodologia usata nel percorso con le specializzande

Fase ESPLORATIVA DEL GRUPPO: presentazione, presa di consapevolezza del tema in questione, primo confronto.

-Uso delle Mappe Metaforiche “The Coaching Maps”. Sono uno strumento potente e innovativo basato su un approccio Ermeneutico e Maieutico delle tecniche di coaching.

Permettono di lavorare sugli aspetti percettivi, emotivi e comportamentali della persona, svincolato da ogni giudizio, utilizzando stimoli visivi costituiti da fotografie e disegni a schizzo che stimolano la creatività.

-Fase di AGGREGAZIONE ATTIVA: attività sia individuale che di gruppo volte alla scoperta della miglior soluzione di un problema attraverso la collaborazione e l'aggregazione personale.

-Tecniche di Group Coaching, apertura al confronto delle varie soluzioni in concreto e in assenza di pregiudizi.

PRIMA PARTE: come penso e progetto la mia mission

Individuale: “consapevolezza del proprio apporto alla Mission”

Ogni partecipante ha analizzato e individuato il personale apporto che è in grado di dare, in proprio e in condivisione con gli altri. Ad esempio, c'era chi era più rivolto ad un impegno a favore della cura del paziente e chi invece allo sviluppo della medicina per il futuro. Questa consapevolezza li aiuta a capire le loro attitudini e quelle dei colleghi, per integrarle.

Collettivo: “Responsabilizzazione e co-creazione del Processo di Eccellenza”

Group Coaching su quali caratteristiche personali e oggettive deve avere il processo di eccellenza, quali obiettivi fissare e come si strutturerà, partendo dalla fase di ANALISI a quella di EXECUTION.

In questo caso è stato fatto un lavoro di condivisione di un processo e di quali elementi devono essere monitorati per garantirne il successo (in primis la comunicazione e il coinvolgimento delle persone sono emersi come fattori chiave per la sua riuscita)

Il processo infatti prevede la concentrazione sugli obiettivi di performance terapeutica, mantenere alto il livello di coinvolgimento professionale, migliorando continuamente le attività nel luogo di lavoro.

Gli elementi chiave per attuare il PIANO del Processo di Eccellenza:

- 1) Gli obiettivi: Indica cosa vuoi raggiungere e come lo misurerai (KPI - Key Performance Indicator);
- 2) Le persone: individua coloro che concretizzeranno il piano e su chi impatta maggiormente;
- 3) La comunicazione: come e con quali strumenti comunicherai e cosa.

Quali benefici per le persone?

Ci sono benefici che impattano sull'organizzazione anche al di là del miglioramento delle metriche sanitarie:

- Miglioramento del lavoro in team e della collaborazione
 - Team di lavoro più responsabilizzati e produttivi
 - Centralità del paziente e migliori interazioni e servizi
 - Migliore comunicazione tra i diversi livelli dell'organizzazione
- L'eccellenza di processo deve diventare una filosofia operativa in cui problem solving, lavoro in team e leadership portano al raggiungimento del miglioramento continuo, attraverso lo sviluppo di quella che viene definita OWENSHIP ESTREMA, ossia essere responsabile delle proprie azioni, ma anche delle conseguenze A tutti i livelli.

Cosa significa OWENSHIP ESTREMA?

È un processo focalizzato al miglioramento continuo delle nostre azioni quotidiane e alla facilitazione del raggiungimento del successo.



SECONDA PARTE: come realizzo la mission “Agentività programmatica”

Sviluppo dell'empowerment per sostenere il metodo e individuazione dei KPI (Key Performance Indicator) ossia degli indicatori di controllo, necessari per la verifica della realizzazione del “processo di eccellenza”.

Esercizio creativo per sviluppare il tema della complessità e lo spirito di squadra (approccio mediante il modello di Problem Solving)

Esercizio creativo di Design Thinking

Il Design Thinking consente di costruire insieme la miglior soluzione possibile ad un determinato problema partendo dall'immaginare gli aspetti relativi a Desiderabilità (soluzione che può raccogliere il maggior numero di consensi), Fattibilità (quella realizzabile con gli strumenti a disposizione) e Redditività (basata su efficienza e efficacia della soluzione). L' esempio che è stato realizzato era come creare il miglior evento possibile per una raccolta fondi per un progetto di Ematologia a favore dei bambini. Ogni gruppo ha cercato di trovare la soluzione più creativa e infine hanno aperto il confronto per definire la soluzione migliore.



Questo esercizio (che risulta sempre molto coinvolgente e divertente) abbatte le barriere interpersonali e apre alla ricerca del contributo degli altri nell'ottica di trovare la soluzione comune applicando il pensiero critico e problem solving.

È un forte stimolo esperienziale al lavoro di Team e di Gruppo.



IL TEAM DI SPECIALIZZANDE DELL'UNI BICOCCA COINVOLTO



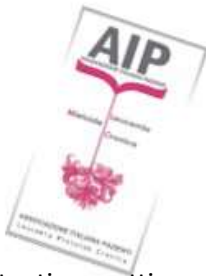
“LE ATTIVITÀ DELL'ASSOCIAZIONE PER MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLA VITA DEI PAZIENTI”



Nicoletta Re
Vicepresidente AIP LMC

AIP LMC nasce per la cura della PERSONA a 360°:

- **Progetto Empowerment del paziente con neoplasie ematologiche – Gruppo Neoplasie Ematologiche - FAVO**
- **Diritti del paziente in ambito lavorativo e rientro al lavoro – partner Soleterre**
- **Piattaforma per info tumori ematologici**
- **Alimentazione e stili di vita**
- **Condivisione di esperienze**



La nostra associazione collabora a tre importanti progetti per migliorare la qualità di vita dei pazienti in ambito nazionale.

I progetti sono i seguenti:

- 1) **L'empowerment del paziente con neoplasie ematologiche.** Conoscenza e consapevolezza migliorano la qualità della vita
- 2) **Work is progress: progresso personale, sociale, economico e culturale**
- 3) **Mi dica! Piattaforma con informazioni certificate per pazienti ematologici**
Vediamoli nel dettaglio

EMPOWERMENT DEL PAZIENTE CON NEOPLASIE EMATOLOGICHE

Nasce da un sondaggio “Le voci contano” condotto su 850 pazienti ematologici a livello nazionale, i cui risultati sono stati presentati nel 2019 a Roma presso la Biblioteca Angelica alla presenza di rappresentanti istituzionali e delle associazioni di pazienti.

Molti dei pazienti del San Gerardo di Monza hanno partecipato alla compilazione del questionario. Il sondaggio ha messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita.

Un dato significativo emerge e fa riflettere perché riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto.

Report del sondaggio:

https://www.favo.it/images/8_report_sondaggio_DEF.pdf

Dal sondaggio sono scaturiti vari bisogni dei pazienti ai quali il progetto “Empowerment del paziente con Neoplasie Ematologiche” sta cercando di dare risposte.

Il progetto si compone di video e podcast che saranno promossi attraverso i siti web, social e newsletter delle associazioni che fanno parte del Gruppo Neoplasie Ematologiche e attraverso la pagina FAVO del Gruppo

<https://www.favo.it/neoplasie-ematologiche>

I podcast potranno essere ascoltati attraverso la piattaforma 4tracce.fm

Vi aggiorneremo non appena i contenuti saranno disponibili. Vediamo il progetto nel dettaglio e i temi approfonditi:

1) **Le associazioni di pazienti in ambito ematologico.**

Spesso chi si ammala non sa che esiste un'associazione con pazienti che hanno vissuto o che vivono la stessa malattia e quali servizi sono disponibili a supporto dei pazienti per migliorarne la qualità della vita.

Sono stati realizzati dei video in cui un rappresentante di ciascuna associazione partecipante parla della propria associazione e di quanto è possibile fare per ciascun paziente.



2) **I tumori ematologici**

Quali sono, le cure disponibili e la sopravvivenza nei pazienti. In questa sezione abbiamo coinvolto il nostro Direttore Scientifico Carlo Gambacorti-Passerini che ci ha parlato delle leucemie

I TUMORI EMATOLOGICI

- Intervista a 4 ematologi
- leucemie, linfomi, mielomi e malattie mieloproliferative
 - lo scenario terapeutico
 - la sopravvivenza dei pazienti
 - l'importanza delle associazioni pazienti

3) Il consenso informato

IL CONSENSO INFORMATO

cos'è e come meglio comunicarlo al paziente per favorirne l'aderenza terapeutica

4) I campioni biologici e le biobanche

Cosa sono i campioni biologici, la loro importanza per la cura della propria malattia e per lo sviluppo della ricerca. Come vengono conservati e gestiti nelle biobanche. Spesso la conoscenza di ciò che i medici faranno con il nostro prelievo di sangue o con l'aspirato midollare ci rende maggiormente partecipi e aderenti alla cura per una migliore prognosi e possibile guarigione.

CAMPIONI BIOLOGICI E BIOBANCHE

l'importanza dei campioni biologici e delle biobanche per la ricerca e per cura della propria malattia.

5) I bisogni dei pazienti.

Il tema ha evidenziato l'importanza per i pazienti del supporto psicologico alla diagnosi per affrontare il periodo della malattia e le trasformazioni della propria vita al seguito della patologia.

I BISOGNI DEI PAZIENTI

- Diagnosi: sensazioni e come superare il momento
- Fragilità emotiva: relazione tra medico e paziente
- Supporto psicologico per superare le difficoltà legate alla diagnosi e alla gestione di una patologia

6) La realizzazione delle proprie aspirazioni.

La persona che si ammala di tumore ha bisogni e necessità oltre il proprio stato fisico. È una sfera che include la cura, l'ambito lavorativo, quello sociale e quello di appartenenza ad una società per sentirsi realizzati. Purtroppo, spesso i pazienti lamentano discriminazioni sul posto di lavoro a causa della patologia, la mancanza di concessione di credito da parte della banca per piccoli finanziamenti o per un mutuo casa e infine, la mancanza di assicurazioni che possano finanziare spese sanitarie negate a causa della patologia. Noi come Gruppo GNE abbiamo cercato di dare delle risposte anche se non esaustive e continueremo a cercare e/o creare nuove soluzioni.

REALIZZAZIONE DELLE PROPRIE ASPIRAZIONI

Lavoro – riabilitazione come trovare lavoro, a chi rivolgersi, quali aiuti sono disponibili

Concessione del credito e mutuo casa – descrizione delle difficoltà riscontrate dai pazienti, appello per trovare soluzioni

Sanità integrativa – la sua importanza e le difficoltà delle fasce economiche più deboli

Ci auspichiamo che insieme a tutti voi possiamo trovare delle soluzioni affinché lo “stigma della malattia” venga annullato e le persone possano trovare una nuova dimensione del tutto appagante in ambito fisico, psichico, sociale e lavorativo.

Se avete idee o possibili soluzioni, chiamate Nicoletta Re al numero 347 3216221

Ci aiuterete a fare la differenza nella vita delle persone. Grazie.

I TAVOLI DI LAVORO CON FONDAZIONE SOLETERRE ONLUS: WORK IS PROGRESS



Dal 2020 Fondazione Soleterre insieme ad una rete di enti e associazioni che supportano i pazienti oncologici nelle diverse fasi della malattia, ha avviato un programma focalizzato sulle problematiche lavorative che devono affrontare le persone malate di tumore.

Il progetto Work Is Progress si pone come obiettivo quello di **supportare il re-inserimento lavorativo o il mantenimento del posto di lavoro** di coloro che stanno affrontando il tumore, anche attraverso attività di conoscenza dei propri diritti, dei meccanismi a tutela degli stessi e il coinvolgimento delle aziende in attività di sensibilizzazione e scambio.

Tra le principali criticità da affrontare, è emersa fin da subito la **mancaza di informazioni** precise e corrette rispetto a meccanismi centrali quali la **richiesta di invalidità** e il **collocamento mirato**, due pilastri per la tutela del diritto al lavoro dei pazienti oncologici.

Tali meccanismi richiedono l'intervento di una pluralità di soggetti (paziente, medici di famiglia, INPS) ma le stesse figure sanitarie che dovrebbero saper orientare la persona durante l'iter spesso non riescono a fornire le informazioni richieste in maniera puntuale.

Da qui la nascita di un **toolkit informativo** di facile utilizzo (con le informazioni principali riguardanti i diritti dei lavoratori con patologia oncologica, l'invalidità civile e il collocamento mirato) e la **creazione di tavoli di lavoro inter-istituzionali** periodici, per promuovere un confronto di alto livello su queste tematiche e trovare soluzioni concrete a favore dei pazienti.

La malattia ti causa problemi che incidono sulla tua possibilità di lavorare?
Richiedi l'invalidità civile.

Vuoi ricollocarti perché non riesci più a svolgere il tuo lavoro o sei stato licenziato?
Per te c'è il Collocamento Mirato.

L'invalidità si dice "civile" quando non deriva da cause di servizio, di guerra o di lavoro. La legge di riferimento è la n. 118 del 1971 che art. 2 definisce invalidi civili.

Il collocamento mirato rappresenta la scelta preferenziale per l'accesso al mercato del lavoro degli invalidi civili.

La legge n. 68 del 1999 sancisce che i datori di lavoro pubblici e privati sono tenuti ad assumere, a partire dal 15 dipendenti, un lavoratore o una lavoratrice con le caratteristiche indicate all'art. 1, tra cui quelli con invalidità civile pari o superiore al 46%. Si chiama "quota di riserva". Ad accedere, li aiutiamo noi!

Il nostro obiettivo è mettere tutti in condizione di trovare lavoro e di mantenerlo nel tempo

Per ottenerla

- Recati presso il tuo medico curante, che inoltrerà all'INPS il certificato introduttivo alla domanda di invalidità. Questo potrà essere sostituito dal certificato oncologico introduttivo rilasciato direttamente dall'oncologo.
- Entro 90 giorni dalla data indicata sul certificato, presenta la tua domanda per via telematica mediante l'INPS dispositivo dell'INPS o tramite personale e servizi abilitati. Dovrai esecore il codice riportato sul certificato medico introduttivo, già trasmesso dal medico curante.
- Sarai convocato per l'accertamento sanitario presso la Commissione Medica, che valuterà la tua condizione e ti attribuirà una percentuale di invalidità da cui deriveranno diversi benefici e tutele. L'accertamento potrà essere permanente o soggetto a revisione periodica.

L'esito ti verrà comunicato per posta e via pec, e potrai consultarlo sul sito dell'INPS, nella tua pagina personale.

Per iscriverti

- Recati presso il Centro per l'Impiego (CPI) - Servizio Collocamento Mirato del comune di residenza nel caso di prima iscrizione o, in caso di reinserimento, presso il CPI di tua preferenza.
- Porta con te il riconoscimento dell'invalidità civile.
- Porta con te la relazione conclusiva, redatta dalla Commissione Medica delle ASL, che accetti la tua condizione di disabilità, valuta le tue capacità, competenze e inclinazioni lavorative, la natura e il grado della tua disabilità e definisce le caratteristiche che dovrà avere un lavoro compatibile con le tue condizioni di salute, prevedendo eventuali specifiche esenzioni o necessità di supporto sul piano lavorativo.
- La relazione si ottiene facendo richiesta all'INPS per via telematica, con le stesse modalità e contestualmente alla domanda di riconoscimento dell'invalidità civile.

Un supporto ai pazienti oncologici

Se hai un contratto a tempo indeterminato o determinato, puoi:

- assentarti per il periodo necessario allo svolgimento delle cure, fino alla guarigione;
- percepire un'indennità commisurata alla retribuzione che percepisci;
- conservare il posto di lavoro per un periodo di tempo.

Se il contratto di lavoro, infatti, potrà essere rescisso, solo dopo il superamento del periodo di comporto previsto dalla legge che, nel settore privato, è di 180 giorni per ciascun anno solare. Nel pubblico impiego, invece, il lavoratore conserva il posto per un periodo di 18 mesi nel triennio, in casi particolarmente gravi, può assentarsi per ulteriori 18 mesi, senza però percepire alcuna retribuzione.

Se fai terapie antitumorali con cadenza ciclica, puoi chiedere al tuo medico curante di rilasciarti un unico certificato attestante la necessità di trattamenti ricorrenti.

Se sei un lavoratore autonomo iscritto alla gestione separata INPS o un libero professionista iscritto alle rispettive casse di previdenza, puoi accedere a forme diverse di assistenza economica, disciplinate da specifiche norme di settore.

Se hai un contratto di Co.Co.Co ti viene riconosciuta l'indennità di malattia, in quanto è riservata a tutti gli iscritti alla gestione separata dell'Inps, a prescindere dalla tipologia di forma contrattuale.

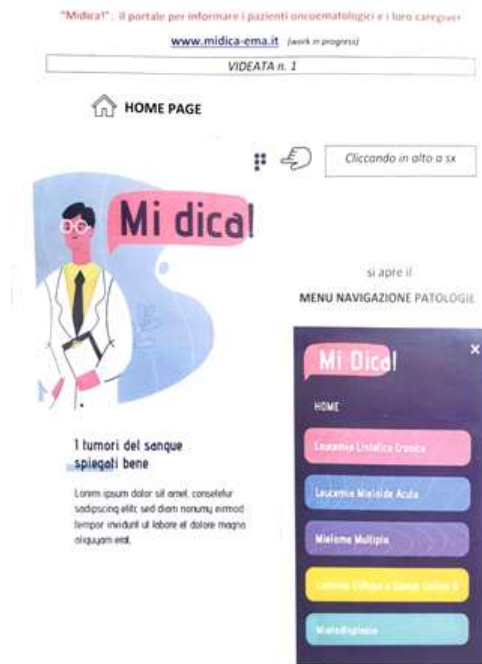
CENTRO WORK IS PROGRESS
Via Abbiate, 4
20148 Milano

Work Is Progress
Supporto all'inclusione lavorativa di pazienti ed ex-pazienti oncologici

Con il contributo di:

Il tavolo di lavoro ha coinvolto Giovanna Dal Bò, nostra neoconsigliera e suo marito nella discussione e messa a punto della piattaforma.

Il progetto è ancora in essere. Non appena attivo, vi daremo comunicazione.



ALIMENTAZIONE E STILI DI VITA

Le nostre cooking academy sono dei veri percorsi di educazione alimentare.

Decidere cosa mangiare e come cucinarlo non è solamente una scelta etica o culturale, si tratta bensì del primo passo per prendersi cura della propria salute. Prevedendo, in alcuni casi, anche l'insorgere di patologie problematiche.

Le cooking academy insegnano un'alimentazione consapevole e preventiva partendo dallo scaffale fino ad arrivare alla pietanza cucinata e servita.

In questa attività siamo coadiuvati da Federica Pessina, dietista e dai nostri Chef: Davide Damiano, formatore nel settore food, specializzato nella cucina basata sulla chimica degli alimenti e Chiara Zanotti, esperta di micologia in campo alimentare. Questi esperti professionisti ci insegnano a realizzare ricette sane in modo creativo e gustoso.



PIATTAFORMA CON INFORMAZIONI CERTIFICATE PER PAZIENTI EMATOLOGICI

La piattaforma si chiamerà MI DICA!

L'obiettivo è creare un portale con informazioni certificate per i pazienti con neoplasie ematologiche ed evitare che il paziente "googlando" incappi in approfondimenti ingestibili o inesatti.

Le registrazioni delle cooking academy sono disponibili al seguente link:

<https://www.aipleucemiamieloidedecronica.it/news-ed-eventi/>

SUPPORTI DIVERSI ALLA PERSONA



Cinzia come me, ha dovuto effettuare un trapianto di midollo osseo. Ci siamo sentite per condividere la mia esperienza e aiutarla in questo cammino.

Ora sta bene e per ringraziare l'associazione che è stata al suo fianco ha realizzato delle magnifiche opere.

Per chi volesse sostenere AIP LMC e avere un'opera di Cinzia, l'offerta è libera.

Mandate un'email ad aip.info@libero.it con i vostri dati e indirizzo.

Per l'offerta ecco l'iban:

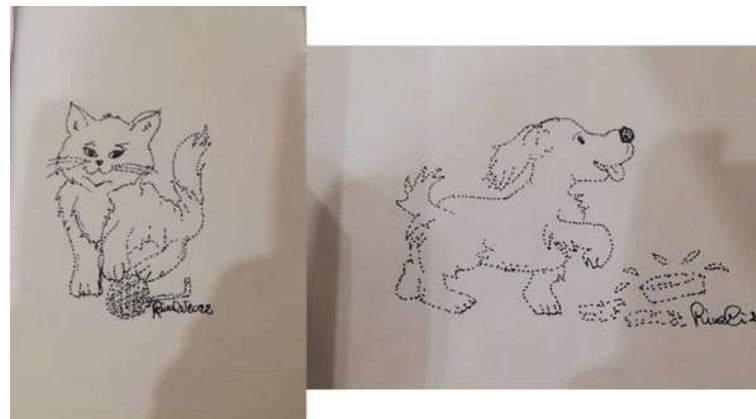
Associazione Italiana Pazienti Leucemia Mieloide Cronica
IBAN: IT 06 0(Otranto) 02008 01610 000104640316



Per alcuni pazienti in difficoltà economica a volte il Natale è difficile, un dono e un sorriso portati nelle loro case può fare la differenza. Mi sono attivata personalmente portando dei regali ai pazienti, facendo le veci di "Babbo Natale". La cura della malattia è fondamentale per stare bene ma è altrettanto importante vivere e lavorare in luoghi salubri. Così quando un Comune non è intervenuto per sanificare dalle muffe l'abitazione di una nostra amica e paziente, l'associazione si è attivata per risanare gli ambienti. Il sorriso è tornato nella vita di Fatna e di sua figlia.



CINZIA RIVA E LE SUE OPERE A SOSTEGNO DI AIP LMC



APPROVAZIONE BILANCIO 2021 E RINNOVO CARICHE CONSIGLIERI

È stato approvato il bilancio 2021. Per chi ne volesse visionare una copia, contattate il nostro presidente al n. 02 58103979

Sono state rinnovate le seguenti cariche:

Presidente Walter Meucci
Vice Presidente Nicoletta Re
Consigliere Matteo Manenti
Consigliere Federica Rausi
Consigliere Salvatore Pizzo
Consigliere Giuliano Nannini
Nuovo Consigliere Giovanna Dal Bò

Diamo il benvenuto al nostro nuovo consigliere Giovanna Dal Bò e le auguriamo buon Lavoro insieme a tutto il gruppo.



***A medici, infermieri, psicologici,
dietiste, Chef, collaboratori,
associazioni, pazienti, amici,
sostenitori e a tutti coloro che
ci seguono.***

***Insieme stiamo creando il
cambiamento che vogliamo***

***“Sembra sempre impossibile
finchè non viene realizzato”.***
Nelson Mandela



DONA PER UNA VITA MIGLIORE

A.I.P.L.M.C. APS

***Associazione Italiana Pazienti Leucemia
Mieloide Cronica APS***

***IBAN: IT 06 0(Otranto) 02008 01610
000104640316***