



## Devo dire a mio figlio che sono malato?

Mi sono seduto davanti alla psicologa dell'AIL di Modena dicendole che ero lì perché l'ematologo mi aveva "caldamente" invitato a prendere appuntamento con lei e non potevo certo dire di no a chi ha la mia vita nelle proprie mani!"

Lei ha risposto: "Certo che no!"

Mi ha sorriso e ho pensato che potessi darle fiducia. Non troppa, però.

"Non se la prenda dottoressa, nulla di personale, ma sa, ho solo un tumore, non sono anche pazzo!"

Lei ha risposto: "Certo che no!"

Poi ho continuato: "Non sono venuto qua per chiederle cosa devo fare della mia vita, anche perché ho deciso già tutto!"

Lei ha commentato: "Mi fa piacere che sia una persona decisa!"



Guido Speranza

Ho continuato: "Per quanto riguarda mio figlio, sono d'accordo con mia moglie che non gli diciamo nulla, è alle medie e capisce anche lei che non può comprendere la situazione e poi non vogliamo vederlo stare male".

È rimasta assorta, ma non mi ha criticato, anzi si è limitata a dire: "Se questa è la vostra scelta, chi sono io per dire che fate male?"

Non mi aspettavo quella risposta, allora ho voluto approfondire: "Ma voi psicologi di solito non raccomandate di dire sempre la verità?"

"Raccomandiamo di dire quello che uno si sente di raccontare, nulla di più. Nel suo caso specifico lei e sua moglie siete convinti che il silenzio sia utile?"

"Guardi dottoressa non mi può certo far cambiare idea!"

"Ma ci mancherebbe! Anzi la voglio aiutare a tenere il suo segreto ben nascosto".

"E come?" Le ho domandato.

"È semplice! Deve seguire alcune regole precise: quando è con suo figlio continui a sorridere come ha sempre fatto, anche se le cure le procureranno della nausea, altrimenti capirà che è un po' triste e che qualcosa è cambiato; quando torna a casa dai day hospital nasconda bene bene le lettere di dimissioni, perché se lui le trovasse forse le leggerebbe ed è un rischio che non si può permettere di correre; quando è in casa e parla al telefono con qualcuno che è a conoscenza della sua condizione

continua a pag. 2

## Aspettando il Natale

Ritorna l'appuntamento con le Stelle di Natale. Ogni anno diventa sempre più difficile il lavoro dei nostri volontari, poiché la crisi economica colpisce tutte le categorie di lavoratori e, pur essendo ancora moltissime le persone che preferiscono offrire un contributo a scopo benefico rinunciando al tradizionale regalo di Natale, sono molti coloro per i quali la scelta di risparmiare anche sulla solidarietà diventa quasi obbligatoria. **Per questo motivo non finiremo mai di ringraziare** chi continuerà a sostenerci nonostante tutto, insieme ai Volontari che continuano a donarci il loro tempo e le loro energie.

Il 6, 7 e 8 dicembre in oltre 100 piazze di Modena e provincia.

Ogni malato di leucemia ha la sua buona Stella.

A dicembre in oltre 100 piazze di Modena e Provincia

Per sapere dove e quando visita il nostro sito [www.ailmodena.org](http://www.ailmodena.org)

## AIL Modena sempre in prima linea anche per la Ricerca

Il Centro di Ricerche Genomiche (CGR) dell'Università di Modena e Reggio Emilia, diretto dal Prof. Enrico Tagliafico, è uno dei centri di ricerca che in questi ultimi anni ha potuto svolgere un'importante attività di ricerca in campo onco-ematologico grazie al sostegno di AIL Modena.

Il Core Lab di genomica del CGR, coordinato dalla Dott.ssa Elena Tenedini, può vantare non solo la presenza di strumentazioni all'avanguardia per lo studio delle informazioni genetiche contenute nel nostro DNA, come ad esempio le due piattaforme per il sequenziamento massivo del genoma (il Genome Sequencer FLX+ di Roche e la Personal Genome Machine, Ion Torrent di Life Technologies), ma anche la presenza di personale altamente specializzato che nel tempo la nostra associazione ha contribuito a sostenere nel loro processo formativo e di ricerca.



Dott.ssa Lucia Artuso

continua a pag. 2

di salute, si volti sempre e controlli che suo figlio non sia accidentalmente dietro di lei o nella stanza accanto, perché, senza volere, potrebbe sentire e scoprire il suo segreto; quando viene in ematologia a fare le terapie stia molto attento di non essere visto da nessuno, perché la notizia della sua malattia correrebbe il rischio di essere divulgata, credo d'averle dato tutti i suggerimenti che mi vengono in mente in questo momento, ma stia certo che se ho altre idee glielne comunico."

Ci siamo guardati in silenzio. Pensavo ai suoi suggerimenti e mi sono venute alla mente tutte le situazioni in cui mi ero trovato con mio figlio e non avevo potuto di certo nascondere la sofferenza che la malattia mi procurava.

"Dottoressa dice che dovrei dirglielo?"

"Se sua moglie è d'accordo..."

"Ma gli farò male."

"Sarà doloroso, ma questo non potrà evitarglielo con il suo silenzio, perché i figli osservano i genitori e comprendono in fretta se c'è qualcosa di diverso, ma se lei e sua moglie glielo spiegherete, vostro figlio scoprirà che con voi si può parlare di tutto, anche delle cose che fanno male... poi scoprirà che non si devono temere degli argomenti come la malattia... e in più potrà imparare da voi come si vive nonostante una malattia e che lei rimane sempre il suo papà!"

"Ma dottoressa sono malato, non sono più quello di prima!"

"Che lei stia cambiando lo credo, come chiunque debba fronteggiare un trauma e la malattia è un trauma, ma forse può fortificare suo figlio per la vita che verrà... sarebbe stato meglio non ammalarsi, ma questo non poteva sceglierlo... il suo margine di scelta è nel come fronteggiare il suo presente e la verità è sempre un buon strumento..."

"Ma lei all'inizio mi ha detto che non dava consigli..."

"Infatti lei deve fare esattamente quello che si sente... il mio compito è facilitarle la comprensione delle sue scelte... a volte si pensa di essere sicuri di qualcosa su cui non si è ragionato sotto tutti gli aspetti..."

Quando, insieme a mia moglie, ho parlato con mio figlio sapete cosa mi ha detto?

"Adesso ho capito papà perché eri tanto triste, credevo che tu e la mamma non andaste più d'accordo..."

**Mi ero seduto davanti alla psicologa convinto delle mie scelte, mi sono alzato consapevole delle mie scelte.**

*Guido Speranza*

Già nel 2011 AIL Modena aveva sostenuto l'attività di ricerca della Dott.ssa Enrica Roncaglia e la formazione della Dott.ssa Valentina Artusi, per uno stage di 4 mesi in Germania presso il Munich Leukemia Laboratory (MLL), centro coordinatore di un importante studio internazionale chiamato IRON-II (Interlaboratory Robustness of Next-generation sequencing). Il progetto IRON-II era nato come studio di valutazione della robustezza e della riproducibilità dei dati di sequenziamento prodotti con la piattaforma Genome Sequencer FLX System (454, Roche) per la validazione del suo utilizzo in diagnostica molecolare.

Il vantaggio apportato dall'utilizzo diagnostico di questa tecnologia risiede nella sua elevatissima sensibilità nell'individuare mutazioni genetiche, informazioni che aiutano il medico nella diagnosi e nella caratterizzazione della prognosi del malato con neoplasie ematologiche. Il nostro laboratorio quindi grazie ad AIL Modena è entrato in questo studio e ha contribuito poi qui a Modena con il sequenziamento di 9 geni in 155 pazienti affetti da neoplasie mieloproliferative prendendo parte a un consorzio di 26 laboratori appartenenti a 13 diversi Paesi, in Europa ed Asia, che si sono impegnati nel sequenziamento di un set di geni clinicamente rilevanti in pazienti affetti da neoplasie ematologiche come: leucemia mieloide acuta, leucemia linfoblastica acuta, leucemia linfatica cronica, leucemia mieloide cronica, sindromi mielodisplastiche e neoplasie mieloproliferative.

Attualmente AIL Modena continua a sostenere la ricerca ematologica del Centro di Ricerche Genomiche con un assegno di ricerca per la mia attività di ricerca. Io, grazie ad AIL, ho potuto così dedicarmi a due progetti, che hanno portato alla pubblicazione

di due lavori su due importanti riviste scientifiche internazionali: Blood (rivista ufficiale della American Society of Hematology) e Leukemia (Nature Publishing Group). Il lavoro pubblicato sulla rivista Blood è uno studio sull'efficacia del farmaco Ruxolitinib nella terapia dei pazienti affetti da mielofibrosi primaria. Lo studio ha dimostrato l'efficacia del farmaco nel miglioramento della storia clinica di pazienti portatori di alcune mutazioni genetiche che conferiscono alla mielofibrosi una prognosi sfavorevole.

L'altro lavoro, recentemente pubblicato sulla rivista Leukemia è un esempio dell'importanza della ricerca genomica nella caratterizzazione delle malattie neoplastiche del sangue. Lo studio, approfondisce la complessità genetica alla base dello sviluppo delle neoplasie mieloproliferative Philadelphia-negative e si è avvalso della modernissima tecnologia di sequenziamento del DNA di nuova generazione oltre che dell'elevata specializzazione nell'analisi di dati complessi derivati da questa tecnologia che il nostro laboratorio ha, grazie anche alla presenza nello staff di laboratorio di esperti bioinformatici come la **Dott.ssa Isabella Bernardis**. L'analisi ha permesso l'individuazione di nuove mutazioni in 8 geni non ancora precedentemente associati alla patologia, suggerendone inoltre la loro significatività prognostica.

Queste recenti e importanti pubblicazioni scientifiche sono il frutto non solo dell'impegno del laboratorio di genomica del CGR, ma anche della generosità che AIL Modena e tutti i suoi sostenitori dimostrano ogni giorno nel sostegno alla ricerca scientifica.

**Dott.ssa Lucia Artuso**

*Assegnista di Ricerca del Centro di Ricerca Genomica dell'Università di Modena e Reggio Emilia*

## Care Volontarie, cari Volontari

La Struttura Complessa e Cattedra di Ematologia da me dirette, cercano di svolgere una funzione di Servizio per la città di Modena e provincia. In Degenza ordinaria i ricoveri sono stabilmente circa 300-350 annui, mentre le visite ematologiche nel Day Hospital ed ambulatori sono in incremento, attualmente circa 11.000-12.000, all'anno. Inoltre, nell'ambulatorio di diagnosi e cura delle malattie delle coagulazione di tipo trombotico ed emorragico sono svolte più di 40.000 prestazioni annue, in incremento. In particolare il numero di trapianti di midollo osseo e staminali periferiche è da anni stabile, intorno a 50 trapianti all'anno, con un incremento dei trapianti allogenici, negli ultimi anni.

**Nel 2014 è stato eseguito il millesimo trapianto di midollo osseo, confermando una lunga storia dell'Ematologia e del Centro Trasfusionale del Policlinico di Modena in questo settore, iniziata**

nel 1995 con il primo trapianto autologo, proseguita nel 1999 con il primo trapianto allogenico da donatore consanguineo HLA-identico, nel 2001 con il primo trapianto da donatore non consanguineo, HLA-identico da registro (MUD) e culminata con il primo trapianto aplo-identico da donatore familiare HLA-aplo-identico.

Tale attività di assistenza si integra pressoché quotidianamente con una attività di ricerca di laboratorio e clinica.

**La ricerca in laboratorio ha l'obiettivo** di produrre nuove conoscenze che possano essere trasferite nella diagnosi e cura dei nostri pazienti, in tempi brevi. A tale riguardo, tra i tanti temi di ricerca nel nostro Gruppo, di particolare rilievo sono stati gli studi coordinati dal Dott. Leonardo Potenza che hanno permesso di scoprire nuovi meccanismi attraverso i quali i linfociti possono controllare o viceversa favorire alcune gravi infezioni da funghi filamentosi

e virus erpetici.

Tali conoscenze biologiche di base sono state la base per ideare ed in iniziare a validare nuovi esami immunologici capaci di migliorare la diagnosi ed il cosiddetto monitoraggio clinico-laboratoristico delle malattie da funghi filamentosi (Aspergilloso, Mucormicosi, Fusariosi), e dei tumori indotti da virus come i linfomi ed il sarcoma di Kaposi, insieme ai necessari test microbiologici e virologici di routine.



L'infermiera Paola Baldanzi, la Dott.ssa Lisa Galli, il Dott. Enzo Favale e il Dott. Pierluigi Alfieri con i mezzi AIL Modena per l'Assistenza Domiciliare.

Molto importanti sono anche gli studi coordinati dal Dott. Fabio Forghieri, volti a validare una diagnosi integrata delle leucemie acute, mieloidi e linfoblastiche, basata sul contemporaneo utilizzo di metodiche diverse: l'esame morfologico, la biologia molecolare, la citogenetica, la immunoistochimica e la citofluorimetria.

Tale sforzo ha consentito:

1) di migliorare la diagnosi di casi di malattie midollari (sindromi mielodisplastiche/malattie mieloproliferative, leucemie mieloidi acute, positive per la alterazione genetica NPM--1) per le quali, fino ad oggi, non era possibile avere una diagnosi di certezza;

2) validare metodiche innovative di monitoraggio molecolare ed immunologico della malattia leucemica residua nel midollo osseo e sangue periferico, al fine di indirizzare in modo più efficace le terapie dei nostri pazienti.

In aggiunta alla ricerca cosiddetta "traslazionale" (dalle scoperte di laboratorio alla clinica), nel nostro centro sono attivi numerosi protocolli di studio sperimentali con nuovi farmaci, sia anti-neoplastici che anti-infettivi, e nuove modalità di trapianto di midollo osseo, protocolli di studio di nuovi marcatori biologici potenzialmente capaci di predire più efficacemente la risposta alle diverse terapie e quindi la prognosi delle malattie, ed infine protocolli di studio di nuove modalità organizzative, quali quella di cure di supporto precoci, dalla diagnosi di malattia, durante le fasi di terapia attiva, grazie ad un' equipe multidisciplinare fatta

da medici, infermieri e psicologa, rivolta a pazienti e loro famigliari, in cui il **Dott. Leonardo Potenza**, il **Dott. Fabio Forghieri** e la **Dott.ssa Lisa Galli**, svolgono un ruolo centrale.

Certamente il servizio ai pazienti e famigliari non si esaurisce dentro l'Ospedale.

In stretta integrazione con l'attività dell'USL di Modena e dei medici di medicina generale ed infermieri sul territorio, viene svolta una **attività di consulenza di assisten-**

**za domiciliare medico-infermieristica** 1700-1800 visite mediche e 500-600 trasfusioni EC/CP (in incremento), **in cui sono coinvolti il Dott. Enzo Favale, Pierluigi Alfieri e l'infermiera sig.ra Paola Baldanzi**. Parallelamente viene offerto un **servizio psicologico, coordinato dalla Dott.ssa Lisa Galli**, realizzato attraverso colloqui con pazienti e famigliari: circa 870 nel 2013, in incremento negli anni, di cui un terzo in sinergia e collaborazione con i medici della nostra Ematologia.

**La nostra Ematologia**, oltre a svolgere una attività didattica istituzionale, è impegnata nel coordinare una ricca attività formativa che ha portato tra l'altro a promuovere il **primo Master Inter-Aziendale di**



Prof. Umberto Torelli, Presidente AIL Modena.

**I livello** in Cure Palliative e terapie del Dolore ed il Corso, coordinato dal Dott. Potenza e la Dott.ssa Galli, già alla seconda edizione, è incentrato sulle Tecniche di Colloquio Clinico come Strumento di cura, rivolto agli studenti del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia della nostra Facoltà.

In questi 15 anni, AIL Modena ONLUS, Sezione "Luciano Pavarotti" è stata costantemente vicina ai pazienti affetti da malattie del sangue ed ai loro famigliari ed alla nostra Ematologia. A partire dal novembre 2010, in cui ho assunto la Direzione della Struttura Complessa e Cattedra di Ematologia, posso testimoniare come tale vicinanza si sia ancora più rafforzata ed arricchita sia di momenti di incontro e confronto, a livello personale, che di concrete iniziative di supporto, vitali per la nostra attività di Servizio in Ematologia a Modena.

Desidero qui esprimere un sentimento di gratitudine profondamente sincero al **Presidente Prof. Umberto Torelli**, al Direttore ed alle **volontarie tutte ed ai volontari tutti**, ed in particolare alla **Coordinatrice sig.ra Loretta Picchini**, per il suo lavoro costante di grande qualità e valore in questi anni.



Loretta Picchini, coordinatrice AIL Modena

Nella mia nota ho citato solo i nomi delle figure attualmente sostenute da AIL Modena ONLUS Sezione "Luciano Pavarotti", che hanno contribuito e stanno contribuendo con impegno ed abnegazione alle attività di assistenza, ricerca, e didattica in Ematologia. Vorrei tuttavia ringraziare in questa occasione anche tutto il personale medico ed infermieristico strutturato, gli specializzandi di Ematologia, il personale precario, che la nostra Ematologia sostiene grazie anche a progetti di ricerca competitiva nazionale ed internazionali, giovani medici, neo-specialisti, che curano ed assistono i nostri pazienti, quotidianamente, i biologi e biotecnologi, che nei laboratori di Ematologia del Policlinico, sono impegnati nella diagnosi quotidiana e nella ricerca applicata delle malattie ematologiche.

In conclusione, credo che tre possano essere i nostri comuni obiettivi per il futuro:

1) garantire sempre una qualità di assistenza moderna alla persona malata ed ai famigliari;

2) garantire innovazione promuovendo progetti di ricerca traslazionale (dal laboratorio alla clinica);

3) garantire una formazione agli specialisti ed agli studenti, rivolta non solo agli aspetti tecnici ma anche ai temi dell'etica e della cura globale della persona malata.

**Il nostro obiettivo è quello di mantenere viva la Scuola di Ematologia di Modena**, fondata dal Prof. E. Storti, e di raccogliere tutti insieme il testimone, poi passato al Prof. C. Mauri, da Lui al Prof. U. Torelli, da lui al Prof. G. Torelli, e che ora tutti insieme abbiamo raccolto. Mi auguro che le volontarie ed i volontari di AIL Modena ONLUS, Sezione "Luciano Pavarotti" possano continuare ad accompagnarci nei prossimi anni. Un caro augurio di serenità a Voi ed alle vostre famiglie.

**Prof. Mario Luppi**

*Direttore Unità Operativa Complessa Ematologia  
Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico  
Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia*



Il Prof. Mario Luppi con alcuni collaboratori presenti alla serata di beneficenza AIL Modena.



## La nostra cena sociale

30 settembre 2014, tutti insieme al **Ristorante Osteria del Tempo Perso** per festeggiare i nostri ultimi 15 anni di intensa attività!

Grande successo di presenze (quasi 350 le persone intervenute) all'evento che si è concluso con la partecipazione di Andrea Mingardi. Momenti musicali (accompagnati al piano dal Maestro Maurizio Tirelli) si sono alternati a battute ed episodi di vita quotidiana, raccontate con la "solita maestria di Mingardi" il quale ha più volte coinvolto i presenti creando un'atmosfera di gioia ed euforia... una serata davvero da ricordare!

**Un grazie di cuore a Simona, Patrizia, Lilli e Roberto** che hanno permesso la realizzazione della serata.





Il Prof. Sergio Ferrari (primo a sx) Professore di Biologia Cellulare e Prorettore Vicario responsabile dei rapporti internazionali UNIMORE insieme ad alcune Ricercatrici ed al Prof. Enrico Tagliacchio Direttore del CGR Centro di Ricerca Genomica UNIMORE.



In questi ultimi 15 anni di intensa attività abbiamo dato sostegno a tante persone ed abbiamo contribuito in maniera determinante alla Ricerca in ambito onco-ematologico, ma la nostra strada è ancora lunga, tanto è ancora da fare.

**Per poter proseguire questo percorso e per poter continuare a rispondere alle tante esigenze che si presentano nel nostro cammino, abbiamo bisogno di volontari.**

Se non hai tempo di partecipare alle giornate nelle piazze oppure, semplicemente, non te la senti, puoi anche "adottare qualche scatolone" di stelle, di panettoni, di pandori ed aiutarci a distribuirli dove pensi di avere successo: con amici, colleghi, parenti, negozi di tua preferenza.

La modalità del passaparola è molto efficace ed in questo modo darai il tuo contributo nella maniera che ritieni più consona alla tua personalità.

Per maggiori informazioni puoi rivolgerti alla sede del coordinamento provinciale di AIL Modena, Via Benassi 33, cell. 328/1741345 oppure 059/4222356 e chiedere di Loretta.



# Grazie a quanti hanno raccolto per noi... la solidarietà rende la vita più bella!

13 aprile 2014

## "Flash mob musicale"

I ragazzi del Conservatorio "Vecchi Tonelli" di Modena diretti dal Prof. Carpegna, si sono esibiti in un flash mob musicale per la raccolta fondi a favore di AIL Modena. Il flash mob si è svolto in Piazzetta delle Ova catturando l'attenzione di tantissimi curiosi. Arianna S.



Un momento del flash mob con i ragazzi del Conservatorio "Vecchi Tonelli".

23 maggio 2014

## "Note di solidarietà per AIL Modena"

Lo Studio Musicale Alessandro Po ha organizzato una serata concerto nel castello di Formigine in collaborazione con la nostra associazione a cui è stato devoluto l'intero incasso.



Mastro Chef Luciano.



Alcuni Volontari e organizzatori della manifestazione.

Dal 6 al 15 giugno 2014

## "Memorial Monia Franciosi"

E così, piano piano, fra una grigliata e l'altra siamo arrivati alla 20ª Edizione del Memorial Monia Franciosi, organizzato come sempre, a Novi di Modena.



Gli organizzatori del "Memorial Monia Franciosi" ... vestiti a festa!

7 giugno 2014

### “Andrea sempre nei nostri cuori”

Ecco alcune foto per ricordare una splendida serata di primavera: una festa per ricordare Andrea, un'occasione per incontrare tanti amici e sostenere le iniziative di AIL Modena. Complimenti a tutti gli organizzatori per la bella iniziativa che ha avuto luogo a Castelfranco Emilia, zona Via Larga.



Linda e Nunzia: sorella e madre di Andrea.



Linda con alcuni organizzatori della serata.



Costanza, Loretta e Matilda.

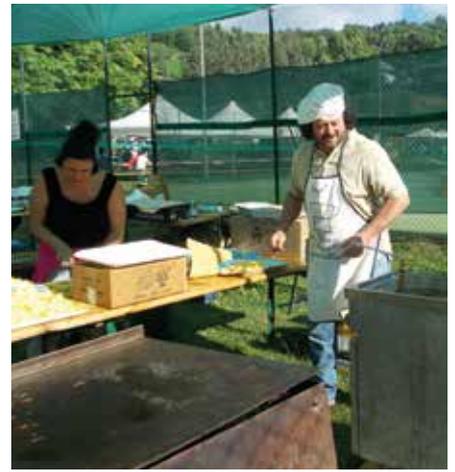
27 luglio 2014

### “Partita del cuore”

Si è svolta a Fiumalbo la 4ª edizione della Partita del cuore che ha lo scopo di raccogliere fondi da destinare a tre associazioni: Bambini Insieme, Aseop e AIL Modena impegnate nella lotta ai tumori.

Nella foto il nostro Volontario Giordano Pighetti, conosciuto da tutti come “PIGO” impegnato in cucina.

Una giornata all'insegna della solidarietà, di sano divertimento con lo sport... e un'occasione per gustare ottima carne alla griglia accompagnata da buon vino, in un tranquillo e rilassante paese del nostro Appennino.



Pigo e una volontaria al lavoro durante la festa.

21 settembre 2014

### “PomPlaza”

Con il tortellino tradizionale di Castelfranco Emilia, per la prima volta in Piazza Pomposa a Modena, si è tenuto il pranzo domenicale con le eccellenze della cucina modenese... noi c'eravamo!



La locandina dell'iniziativa.



La nostra volontaria Iole.



Una sfogliina al lavoro.

## Ringraziamenti in pillole a:

**Claudio e Irene** per l'importante donazione devoluta alla nostra associazione in occasione del loro matrimonio;

**Elisa e Cristiana di Alfa Cornici** per la loro disponibilità;

**Cosimo Panini** per le riviste donate che piacciono tanto ai bambini;

**Proxima Spa** per la preziosa collaborazione e... pazienza!

Ringraziamo quanti hanno sostenuto silenziosamente le iniziative dell'Associazione, con donazioni in tempo e denaro.

## L'angolo della posta: riceviamo e pubblichiamo

Spett.le  
A I L  
Via Benassi, 33

41122 MODENA

Modena, 20/02/2014

Con la presente vorrei fare UN ELOGIO alla Vs. Infermiera Sig.ra BALDANZI PAOLA facente parte della Domiciliare situata c/o l'Ospedale Estense, che ha seguito per anni la mia mamma Gambetta Silvana, deceduta il 17/12/2014.

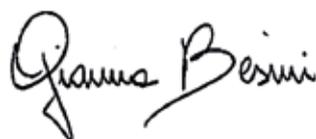
Attenta, capace nel Suo lavoro, molto cortese, era considerata una Persona di famiglia e mia madre l'aspettava con gioia.

Volevo ribadire l'importanza di questo servizio domiciliare che è di grande aiuto al paziente ed ai famigliari.

L'operato della Sig.ra Baldanzi Paola, fa onore alla Classe Infermieristica ed all'Ail alle quali appartiene.

Auguro a Lei ed al Dott. Favale Vincenzo tantissima salute e tanti meritatissimi successi Professionali!

Un abbraccio con affetto e riconoscenza.



Loretta Picchioni <allmodena@gmail.com>

---

### ringraziamento

---

17 aprile 2014 13:38

buongiorno signora Picchioni,

faccio seguito alla conversazione avvenuta pochi minuti fa per ringraziare AIL e il dottor Alfieri che con grande professionalità e umanità ha seguito mio padre Nobili Lino, deceduto il 2 aprile, andando ben al di là di ciò che gli competeva fare, è sempre accorso quando noi gli chiedevamo aiuto, ha dato buone indicazioni per gestire al meglio le situazioni che abbiamo dovuto affrontare.

Le persone come il Dott. Alfieri danno speranza, fanno pensare che ancora esiste la sensibilità, l'umanità e il rispetto delle persone, cose che non sempre sono date per scontate.

Grazie di tutto, a tutti.

maria luisa nobili e famiglia

Le chiedo di far pervenire i nostri più sentiti ringraziamenti anche al Dott. Potenza, alla dott.ssa Fantuzzi e al Dott. Messerotti che tanto si sono prodigati per mio padre, sempre disponibili e molto professionali, dotati di grande umanità e amore per la loro professione.

## La stanza di Margherita

“La morte è una porta che si apre in un momento della nostra vita. Chi la attraversa non deve più soffrire, ma soffre chi ci è stato vicino fino alla fine. Eppure, un giorno il dolore lascerà il posto alla dolcezza del ricordo che portiamo nel nostro cuore. Questo ci darà forza e motivo di vivere al meglio la nostra vita, è così facendo onoriamo coloro che abbiamo perduto.”

È con emozione che ringraziamo Mamma Federica, Papà Gianluca e quanti hanno donato nel ricordo di Margherita, volata in cielo troppo presto.



### LA STANZA DI MARGHERITA

Nulla è più bello di fare quello che amiamo fare. O forse una cosa c'è: farlo insieme agli altri, confrontarsi e divertirsi insieme. La stanza di Margherita conterrebbe tutto quello che serve per disegnare: disegnare con le mani, con i colori, con il computer, con i gesti. Disegnare altri mondi. Disegnare insieme agli altri. Non "una stanza tutta per sé", ma "una stanza per tutti e per sé", dove è bello passare il tempo perché il tempo sembra non passare. Ci sono dei banchi e una lavagna, una lavagna multimediale o di pietra lavica (o tutte e due).

C'è un banco più grande, rotondo: quello dove ci si trova per parlare, disegnare insieme o bere un tè.

Fogli e colori per tutti; ma anche computer pieni di memoria, con grandi schermi dove guardare immagini e video; uno scanner potente, tavolette grafiche. Un proiettore per guardare i propri video, quelli degli altri, quelli girati cento anni fa o l'altroieri. C'è un momento di creazione che si vive da soli, anche solo nei propri pensieri. Ognuno di noi creativi ha le sue tecnologie portatili: telecamere, fotocamere, o anche semplici quaderni di carta.

La stanza di Margherita invece contiene tutto quello che serve per condividere i propri lavori con gli altri, e quello che serve per diffonderli. Tecnologie per tutti, spazio per tutti.

Come immaginarla? Solare e colorata, proprio come lei. Pareti giallo chiaro dove appendere disegni, schizzi, ritagli; dove proiettare ombre e fotografarsi a vicenda.

Il soffitto dipinto di azzurro che sfuma nel blu profondo, costellato di stelline bianche che si accendono al buio.

Sulle pareti, dal pavimento in su disegnare un prato verde, punteggiato di margherite: la margherita è il fiore più semplice e il più generoso. Quello che sorride a tutti, perché tutti si meritano un sorriso senza motivo. Il fiore che tutti possono raccogliere. Il fiore che non si coltiva, ma che torna sempre. Il fiore che sembra sparire, e invece è sotto la neve: la stagione cambia e ci sorride ancora.

Le margherite danzano nel vento come Margherita danzava: anche la danza è una creazione, una condivisione. Per questo nella stanza di Margherita c'è uno stereo e musica sempre accesa, magari a volume bassissimo.

Non c'è bisogno di urlare per sentirsi, non c'è bisogno di silenzio per ascoltarsi.

Infine, c'è un angolino di cuscini e poltrone. Per quando non si ha la forza di proseguire o di ricominciare: questa forza non si trova da soli, non si trova estenuandosi. Si trova accettando di trovarla insieme agli altri.

La stanza di Margherita ha un'insegna: c'è una margherita che ride con gli occhiali e l'apparecchio. Una margherita adolescente, in viaggio verso il futuro.

Susanna T.

# Amarcord 15 anni insieme

Con questa raccolta di fotografie vogliamo sottolineare il lungo percorso che abbiamo fatto insieme nel valorizzare e far crescere AIL Modena.

Una grande collaborazione fra medici, ricercatori e Volontari ha concretizzato una realtà che nel territorio di Modena è un punto di riferimento per tante persone bisognose di cure.



2000 - Il Prof. Umberto Torelli alla maratona di "30 ore di pallavolo per la vita".



2000 - L'infermiere Corrado Cananiello o il Dott. Enzo Favale.

2000 - Un momento della maratona di pallavolo per finanziare la ricerca sulle Leucemie.



2001 - La delegazione AIL Modena in udienza privata al Quirinale con il Presidente Ciampi.



2001 - Volontari alla Polisportiva Corassori.



2001 - I Volontari "pionieri di AIL Modena Centro" in Piazzetta delle Ova a Modena.



2001 - Sestola primo trofeo Roberto Guerri.



2001 - Il laboratorio di ricerca AIL Modena strutturato presso il dipartimento di "Bioscienze" dell'Università di Modena e Reggio Emilia.



2002 - Il Prof. Umberto Torelli con parte dell'equipe di ricercatori impegnati in ambito ematologico.



2003 - La Dott.ssa Tatiana Vignudelli e la Dott.ssa Elena Tenedini con il Prof. Sergio Ferrari in una serata di beneficenza per AIL Modena.



2003 - Conferenza di AIL Modena tenutasi a Mirandola.



2002 - "Il laboratorio di citofluorimetrica è operativo".



2003 - Divisione di Ematologia.



2003 - L'intervento del Prof. Franco Nami responsabile di UTM Unità Trapianti di Midollo Osseo del Dipartimento di Onco-Ematologia del Centro Oncologico Modenese durante la conferenza di Mirandola.

2004



Distribuzione percentuale di spesa nel periodo 2000-2003

2005



2005 - Primo Workshop Nazionale AIL Modena presso il Policlinico di Modena al quale hanno partecipato numerose rappresentanze AIL intervenute da tutta Italia.

2006



2006 - Monia Franciosi

2006 - 12ª edizione del Memorial Monia Franciosi a Novi di Modena che ha permesso l'acquisto di un automezzo per l'Associazione.



2006 - La cerimonia di consegna delle chiavi delle due Panda per l'Assistenza Domiciliare AIL Modena donate dall'associazione Miky Fondation.

2007



2007 - Celebrazione del 15° anniversario di fondazione di AIL Modena al teatro Storchi di Modena.



2007 - Festa della Befana al teatro Comunale di Modena organizzata dall'Associazione Nazionale Carabinieri (ANC) in collaborazione con AIL Modena.

2008



2008 - Alessandro Varini.



2008 - 5ª edizione dell'iniziativa "Un maiale è per sempre" con la nonna di Alessandro in primo piano.



2008 - 5ª edizione dell'iniziativa "Un maiale è per sempre" in ricordo di Alessandro Varini, organizzata a San Possidonio e che ha permesso l'acquisto della terza Panda per l'Assistenza Domiciliare in provincia.



2008 - Cena sociale alla Polisportiva Gino Pini di Modena con la premiazione dei "Volontari storici".



2008 - Cena sociale alla Polisportiva Gino Pini di Modena.



2008 - Serata di informazione e di musica jazz tenuta al Baluardo di Modena.

2009



2009 - Volontari di AIL Modena e CAI di Carpi al lago di Misurina per una marcia non competitiva in ricordo di Jaures Rattighieri.



2009 - Polentata alla Polisportiva Gino Pini con gli intagliatori di zucca.



2009 - Concerto di Gospel Soul in beneficenza per l'Associazione "amica" e AIL Modena presso la sala polivalente "Graziosi" di Carpi.

2010



2010 - A Marano tutti insieme per una cena a scopo benefico in ricordo di Erio Galli, organizzata dai Volontari di Savignano e Marano in collaborazione con il Circolo A.U.S.E.R.



2010 - Volontari A.U.S.E.R. al lavoro in cucina.



2010 - Al Castello di Formigine una cena di gala all'insegna della solidarietà con il gruppo Giovani Imprenditori Confindustria di Modena.

2011



2011 - Serata Gospel al teatro Sacro Cuore di Modena.



2011 - Una giornata presso gli studi televisivi di Mediaset a Cologno Monzese durante la trasmissione "Il Milionario" con Jerry Scotti.



2011 - Barbecue d'estate a Casalballo organizzato dal Club La Meridiana ONLUS per AIL Modena.



2012 - Ambulatoreo Medico Mobile AIL Modena, acquistato con il contributo di AIL Bolzano, AIL Venezia Gruppo Brenta, Associazione Paolo ONLUS di Leno e Fondazione Cassa di Risparmio di Modena, per dare un piccolo aiuto ai concittadini colpiti dal sisma.



2012 - Maratona AIL 30 ore di pallavolo "Per schiacciare Leucemie Linfomi e Mieloma".

2012



2012 - Pasqua con la neve... la nostra volontaria Sabrina allo stabilimento Hera di Via Razzaboni a Modena.

2013



2013 - La prima grigliata per Andrea organizzata a Modena.



2013 - Cruise Party Alberto Fontana evento organizzato a sostegno di AIL Modena.



2013 - MTB Turbolenti...ma solidi!! Il Presidente di MTB insieme con il Dott. Fabio Forghieri in occasione della cena sociale dell'Associazione sportiva MTB.

## Quanto vale una stella per noi. Anche il più piccolo contributo ha un grande valore

**AIL Modena** è una Associazione che non ha fini di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale nel campo dell'assistenza socio-sanitaria:

**Organizza e finanzia** il Servizio di Assistenza Domiciliare che permette ai pazienti onco-ematologici di essere assistiti gratuitamente nella propria casa.

**Organizza e finanzia il Servizio di Psicologia**, che ha l'obiettivo di sostenere psicologicamente i malati e le loro famiglie.

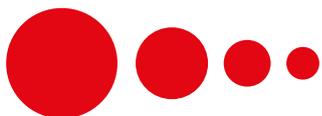
**Contribuisce** al finanziamento dell'attività di Ricerca attraverso l'erogazione di Borse di studio/Assegni di ricerca per giovani medici e ricercatori che svolgono la propria attività presso l'Unità Operativa Complessa di Ematologia del Policlinico di Modena e presso il Dipartimento di Scienze della Vita - Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia.

**Organizza eventi** per sensibilizzare l'opinione pubblica alla lotta contro le malattie del sangue.

**I fondi raccolti** permettono alla Ricerca di evolversi, fanno sì che i pazienti e i loro familiari abbiano l'adeguata assistenza e consentono la formazione di tutte le figure fondamentali che ruotano intorno alla malattia.

**Grazie** dunque, a quanti ogni giorno rivolgono un pensiero e si adoperano affinché la speranza di vita non muoia mai.

**Insieme vogliamo continuare a lavorare e a credere che i malati di leucemia, linfomi e mieloma possano avere un futuro migliore.**



Natale con i Volontari di Formigine Coop.



Natale con gli studenti dell'Istituto Cattaneo/Deledda.

**Come aiutarci**

È solo grazie a te e ai tanti Volontari che è possibile realizzare i nostri obiettivi. Puoi aiutarci con una piccola donazione, con un po' del tuo tempo o acquistando i nostri prodotti. Un semplice gesto può fare la differenza.

**Per saperne di più**  
[www.ailmodena.org](http://www.ailmodena.org)



Natale con i Volontari di Sassuolo.

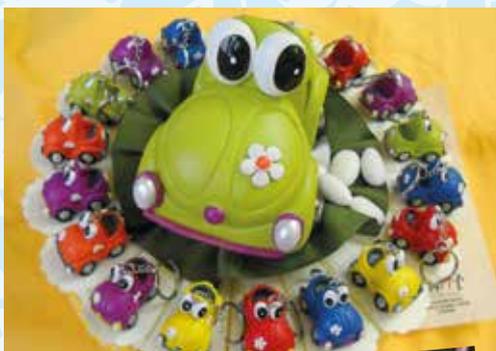


Natale con i Volontari di Nonantola.

## Le bomboniere solidali... una giusta scelta!

Grazie a tutti coloro che, in una ricorrenza particolare della propria vita, scelgono di aiutare la ricerca e di tendere una mano a chi, ogni giorno, combatte la malattia e spera in un futuro migliore.

Scegliendo le bomboniere solidali, potrai associare al ricordo di questo giorno speciale anche **"il sorriso delle persone alle quali avrai voluto dedicare il tuo aiuto."**



Ecco alcuni amici che hanno festeggiato con le nostre bomboniere solidali.



Giacomo e Giulia



Chiara e Marco



Noè Plessi

*"Cara ALL, mi chiamo Noè e sono felice oggi di poter condividere con voi la festa del mio Battesimo. Grazie a tutti voi, per il vostro sostegno alla ricerca che ha permesso al mio papà Claudio di guarire e a me di nascere!!! Senza di voi e del prezioso lavoro di medici ed infermieri non sarei qui e il mio nome simboleggia la vita che continua... dopo una tempesta!!!"*

## VOLONTARIATO

Mi presento: sono Christian ed ho 12 anni, mi piace fare volontariato all'AIL perché aiuto le persone malate di leucemie e di tumori. Sono molto orgoglioso di dare una mano all'associazione e a tutte le persone bisognose. Mi auguro tanto che tutti i pazienti degli ospedali stiano meglio e che tornino nella propria famiglia.  
Christian.



Santa Cresima di Matteo



Christian Cotti



Leonardo Bruno



Tommaso Pedroni

*"21 Settembre 2014 sono stato Battezzato dopo circa 2 mesi dalla mia nascita. Io vi ringrazio perchè sono 10 anni che ALL Modena si prende cura del mio Papà Stefano... è anche grazie al vostro aiuto ed a quello del Centro Oncologico Modenese che oggi vi posso salutare tutti: avete salvato Papà."*



Francesco

## Il 5 per mille ad AIL Modena: una scelta di solidarietà

Apponi la tua firma nell'apposito riquadro del tuo modello fiscale (CUD/730/Unico) situato sotto la scritta "Sostegno delle Organizzazioni non Lucrative di utilità Sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'Art.10, comma 1, lettera a), D. Lgs. 460/97" e scrivi il codice fiscale di AIL Modena: 94028960360.

N. B. La destinazione del 5 per mille non interferisce con quella dell'8 per mille a favore dei beneficiari previsti dalla legge.



## Rinnova la tessera AIL Modena per il 2015

Diventare socio, o rinnovare la tessera, significa fare un investimento sicuro.

Contribuirai anche tu alla causa dell'AIL e aumenterai la speranza di guarigione dei tanti malati di leucemia.

Quote associative:

**Socio ordinario Euro 20,00**

## AIL Modena su Facebook

È possibile per chiunque scrivere, chiedere informazioni, commentare e postare foto inerenti la realtà di Modena e provincia... vi aspettiamo!



Consulta il nostro sito:  
**www.ailmodena.org**  
e iscriviti alla newsletter  
online per ricevere  
i prossimi numeri del  
notiziario direttamente  
via email



Sede legale  
via del Pozzo, 71  
41124 Modena

Sede operativa  
via Benassi, 33  
41122 Modena  
tel. 059.42.22.356  
fax 059.45.00.21

Coordinatrice provinciale  
**Loretta Picchioni**  
cell. 328.17.41.345

**www.ailmodena.org**  
**ailmodena@gmail.com**  
**Codice Fiscale 94028960360**

Unicredit Ag. B  
IT42 K 02008 12932 000003045161  
IT 77 B 02008 12932 000100827740

Bper Ag. 3  
IT82 Z 05387 12903 000001862530  
**Conto Corrente Postale 12315412**

## La deducibilità fiscale

Le donazioni effettuate in favore di una ONLUS (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale), rappresentano ai sensi dell'articolo 13 del D. Lgs. 460/97, un risparmio fiscale purchè vengano eseguite a mezzo bonifico bancario, carta di credito (anche prepagata), bollettino postale o assegno bancario/circolare.

L'Art. 14 del Decreto Legge n. 35/2005 (convertito nella legge 80/2005) stabilisce che le liberalità in denaro o in natura erogate da persone fisiche o da enti soggetti all'imposta sul reddito delle società in favore delle ONLUS sono deducibili dal reddito complessivo del soggetto erogatore nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato, e comunque nella misura massima di 70.000 euro annui.

Qualora desideriate avere ricevuta da parte dell'Associazione, vi preghiamo di scriverci a: **ailmodena@gmail.com** allegando gli estremi del versamento effettuato e i dati dell'intestatario della ricevuta stessa.

## Buon Natale

*A Natale non si fanno cattivi  
pensieri ma chi è solo  
lo vorrebbe saltare  
questo giorno.*

*A tutti loro auguro  
di vivere un Natale  
in compagnia.*

*Un pensiero lo rivolgo a  
tutti quelli che soffrono  
per una malattia.*

*A coloro auguro un  
Natale di speranza e di letizia.  
Ma quelli che in questo giorno  
hanno un posto privilegiato  
nel mio cuore*

*sono i piccoli mocciosi  
che vedono il Natale  
attraverso le confezioni dei regali.  
Agli adulti auguro di esaudire  
tutte le loro aspettative.*

*Per i bambini poveri  
che non vivono nel paese dei balocchi  
auguro che il Natale  
porti una famiglia che li adotti  
per farli uscire dalla loro condizione  
fatta di miseria e disperazione.  
A tutti voi  
auguro un Natale con pochi regali  
ma con tutti gli ideali realizzati.*

di **Alda Merini**

**AIL Modena augura a tutti  
un felice 2015**