



www.ailmodena.org

Sezione Luciano Pavarotti

Modena

2019
PASQUA

AIL MODENA ONLUS - Associazione Italiana contro le Leucemie - Linfomi e Mieloma

Il Prof. Sergio Amadori, Presidente di AIL Nazionale, parla delle frontiere della cura e dell'importanza di stare accanto ai pazienti lungo tutto il percorso

L'idea di risvegliare i linfociti T nei pazienti oncologici, armandoli per renderli più aggressivi nei confronti delle cellule tumorali, è innovativa, affascinante ed estremamente promettente. Ma quello che non sappiamo su queste terapie è ancora troppo, tanto che è impossibile oggi definire con esattezza che ruolo potrebbe avere CAR-T per le leucemie, i linfomi e i mielomi. Così Sergio Amadori, presidente di AIL commenta lo scenario che si è aperto anche in Europa con l'approvazione delle prime terapie a base di CAR-T.

• RISULTATI PROMETTENTI

"Nell'ultimo decennio abbiamo assistito a una vera e propria rivoluzione in oncoematologia, quella dell'immunoterapia, di cui la terapia con cellule CAR-T è oggi la frontiera più avanzata", spiega Amadori. Con la tecnologia dei recettori chimerici antigenici (Chimeric antigenic receptor, CAR) è possibile ingegnerizzare i linfociti T prelevati dal paziente così da far produrre sulle loro superfici un recettore capace di identificare le cellule tumorali, scatenandovi contro l'attacco del sistema immunitario. "In questo modo le cellule CAR-T riescono a scovare e colpire il tumore - riprende Amadori - e i risultati che hanno convinto le agenzie regolatorie come Fda ed Ema ad approvare le prime terapie che utilizzano questi farmaci viventi in pazienti con leucemia linfoblastica acuta e linfoma aggressivo in fase avanzata sono molto promettenti: i tassi di remissione completa sono molto elevati e le remissioni appaiono durature nella maggioranza dei pazienti".

continua a pag. 2

Torna la solidarietà con le uova di Pasqua

I giorni **5, 6 e 7 aprile** i nostri volontari saranno presenti in 80 postazioni sul territorio di Modena e Provincia.



Per rendere ancora più bella la tua Pasqua, regala ai tuoi cari un uovo AIL, la sorpresa più bella sarà la gioia di aver compiuto un gesto solidale a sostegno della lotta contro le leucemie, linfomi e mieloma.

Il tuo aiuto concreto aiuterà a sconfiggere i tumori del sangue! Oltre alle date nazionali, i nostri volontari saranno attivi durante tutto il mese di Marzo.

Per sapere dove e quando visita il nostro sito www.ailmodena.org



Gruppo volontari AIL di Lama Mocogno.



Volontario AIL di Spilamberto.

Gruppo volontari AIL di Medolla.





segue da pag. 1: Il Prof. Sergio Amadori, Presidente di AIL Nazionale...

• I LIMITI

A fronte dei risultati ottenuti però Amadori ricorda come si tratti di terapie non innocue, anzi. “Gli effetti collaterali osservati, come la sindrome da rilascio di citochine (cytokine release syndrome, Crs: un massiccio rilascio di molecole infiammatorie) o la sindrome neurologica con rischio di encefalopatia rendono le terapie a base di CAR-T trattamenti con un rischio di tossicità molto elevato”. Anche se, riconosce l’esperto, è probabile che negli anni a venire, come sta già accadendo, l’esperienza e la ricerca miglioreranno i protocolli di trattamento, prevenendo e mitigando gli effetti collaterali. “La presenza di tossicità elevata, la necessità di avere dei protocolli ben definiti, per popolazioni molto selezionate, e ancora il bisogno di seguire i pazienti nel lungo periodo, accumulando dati di lunghi follow-up, ci porta a considerare le cellule CAR-T a tutti gli effetti una terapia ancora sperimentale, per la quale dobbiamo definire bene i confini di attività e tossicità”.

• NON SOLO CAR-T

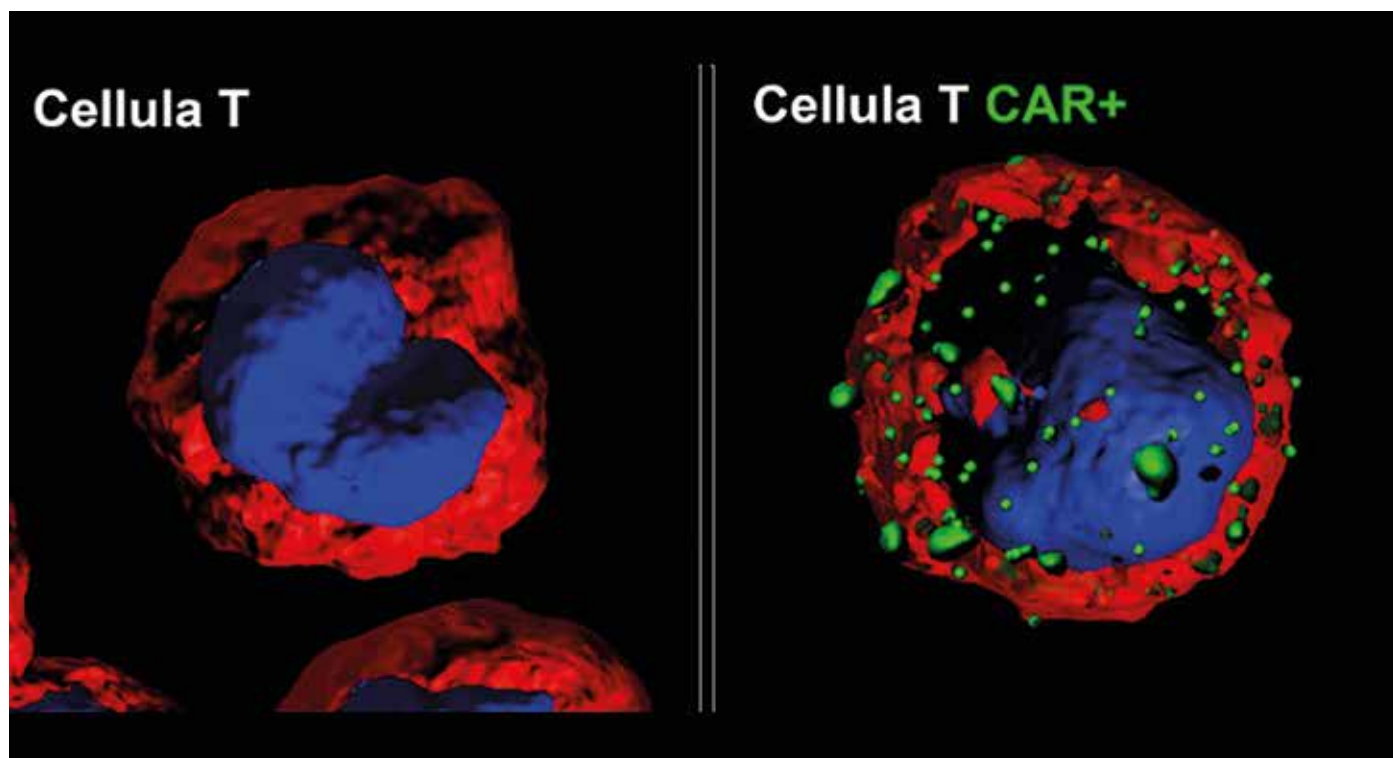
Ma nell’immediato e nel prossimo futuro non ci sono solo le cellule CAR-T. “Negli ultimi venti anni l’oncoematologia è diventata sempre più una disciplina di precisione, con terapie sempre più mirate, pensate per colpire le alterazioni genetico-molecolari alla base delle patologie, su cui abbiamo avuto e abbiamo sempre più conoscenze - ricorda Amadori - basti pensare all’arrivo dell’imatinib che ha cambiato la vita dei pazienti con leucemia mieloide cronica o al significativo aumento di sopravvivenza che è stato ottenuto in patologie come i linfomi maligni e il mieloma multiplo”. La sfida oggi riguarda soprattutto i tumori del sangue che presentano un profilo genetico-molecolare molto complesso, come la leucemia mieloide acuta: “Sviluppare farmaci per malattie molto complesse, che possono presentare diverse alterazioni a livello genetico è molto difficile, e accanto ai progressi fatti è su questa strada che procede oggi la ricerca, cui contribuiamo come associazione”.

• IL PAZIENTE AL CENTRO

Il sostegno alla ricerca di una cura, della guarigione è sì il bisogno principale di un malato ma non l’unico, ricorda Amadori: “La nostra missione è quella di accompagnare il paziente in un percorso di cura, e poi di sostenerlo anche dopo, aiutandolo perché una volta guarito torni a essere quello che era prima della malattia, riannodando i fili lì dove si erano interrotti”. L’idea è che guarire non basti, l’obiettivo è investire sulla qualità di vita per una lunga sopravvivenza: “Per aiutare i pazienti a farlo abbiamo messo insieme una serie di servizi che permettono loro di sentirsi ascoltati a 360 gradi, riappropriandosi della propria vita familiare, del proprio lavoro e della propria sfera sociale in modo tale da poter riprendere una vita normale - conclude Amadori - Al tempo stesso cerchiamo di aiutare il paziente e la famiglia a sentirsi informati e aggiornati, sulle nuove terapie o sulle strategie più adeguate per mantenersi in salute, per esempio insistendo sull’importanza dell’attività fisica durante o dopo la malattia”.

Intervista a Sergio Amadori

Prof. Onorario di Ematologia Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" Presidente di AIL Nazionale
di Anna Lisa Bonfranceschi (La Repubblica, 4 ottobre 2018)



Aiutaci a far crescere la “rete” AIL a Modena e in provincia

Vorremmo aprire “un banchetto per la raccolta fondi” anche a Campogalliano, Camposanto, Frassinoro, Magreta, Marzaglia e Zocca.

AIL presente in tutta la provincia di Modena

Bastiglia

Luigi D'Angiolella

Bomporto/Solara

Franco Malavasi e Uber Bellei

Carpi

Carla Scaini

C.C. Borgogioioso: Ilenia Ferrari

Casinalbo

Fabio Forghieri

Castelfranco Emilia

Rosanna Commendatore

Castelnuovo Rangone

Maurizio Dallari

Castelvetro

Tiziana Tardini e Lara Mantovani

Cavezzo

Alice Golinelli

Colombaro

Silvia Galav

Concordia

Elena Costa

Fanano

Paola Ugolini

Fiorano

Gianluigi Iazzetta

Fiumalbo

Irene Manfredini

Formigine

Chiesa di San Bartolomeo:

Monia Mattioli

C.C. I Giardini:

Mara Malagoli

Lama Mocogno/Prignano S/S

Luciana Scalabrini

Maranello

Elisa e Dino Caula

Massa Finalese/Finale Emilia

Giovanna Braidà e Federica Guerzoni

Medolla

Cinzia Baraldini e Sergio Paltrinieri

Mirandola

Margherita Cottafava e Sara Varini

Montale

Giliana Gavioli

Montecreto

Manuela Nucci

Montefiorino

Laura Zona

Montese

Chiara Romagnoli

Nonantola

Sabrina Salvatori

Novi di Modena

Elena Lanza

Palagano

Clementina Tosi

Panzano/Piumazzo

Rita Tassinari

Pavullo/Serramazzoni

Mara Ferrari

Pievepelago

Irene Manfredini

Portile

Loretta e Roberto Cuoghi

Pozza di Maranello

Elisa e Monica

Ravarino

Erika Ghelfi

Riolunato

Claudia Contri

Rovereto sul Secchia

Anna Soliani

San Cesario sul Panaro

Micaela Calidori

San Possidonio

Celestina Zona

e Valerio Varini

San Prospero

Giada Pivetti

Sassuolo

Francesco Miceli

Savignano sul Panaro

Maria Montipò e Nicola Migliore

Sestola

Emanuela Corradini e Sonia Turchi

Soliera

Sandra Lonardi

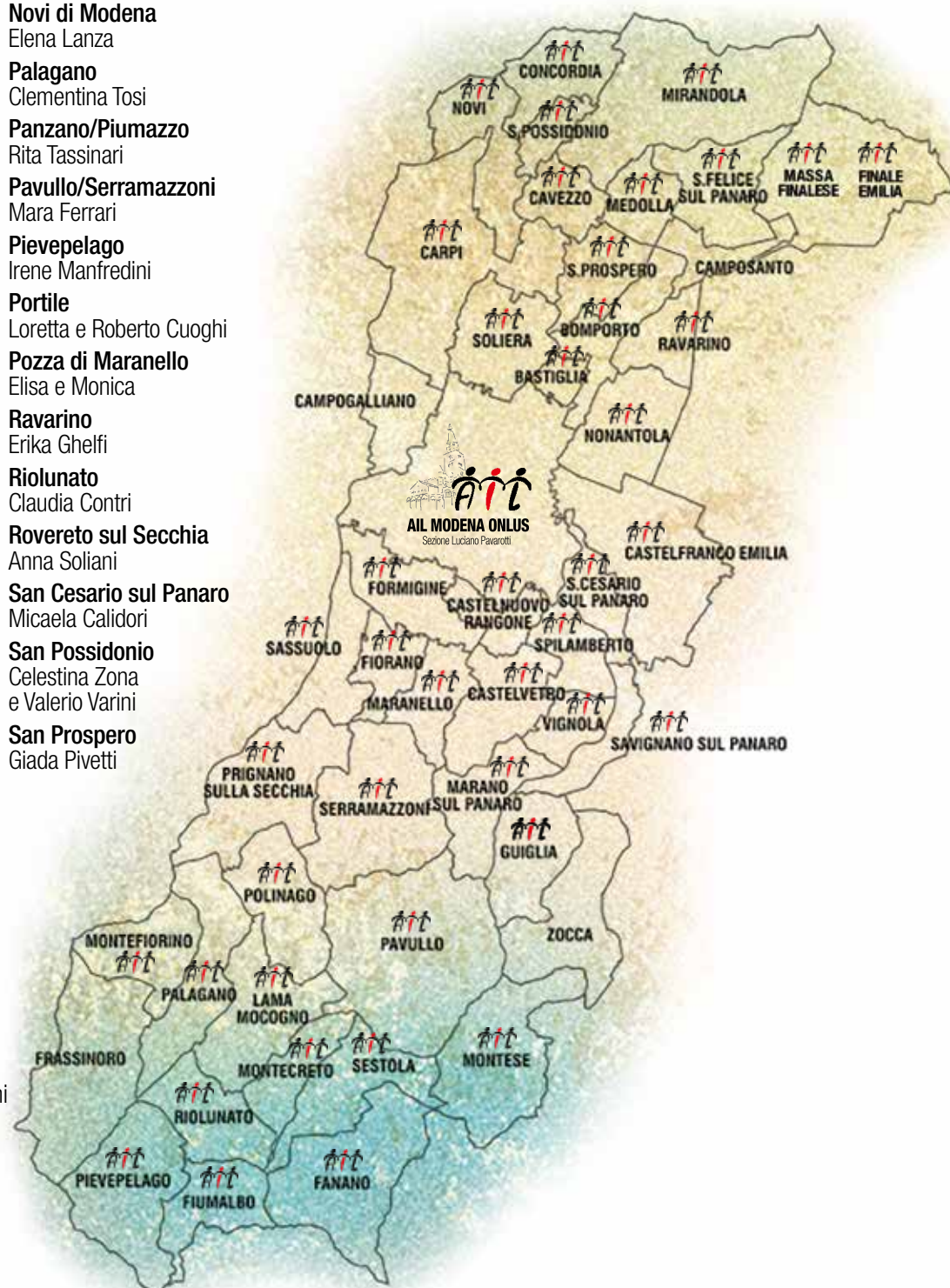
e Silvana Riccoli

Spilamberto

Enzo Iazzetta

Vignola

Roberta Palladini



A Modena e dintorni

siamo presenti in numerosi Centri Commerciali, Supermercati e Parrocchie.

Per sapere dove siamo e orari, visita il sito www.ailmodena.org



Memorial Erio Galli

Circolo AUSER di Marano S/Panaro
17 ottobre 2018

Ancora una volta la comunità di Marano, che ringraziamo, ha partecipato numerosa e con entusiasmo a questa serata di buon cibo e raccolta fondi, il cui ricavato di € 2.950 è stato devoluto alla nostra Associazione.

Un grazie di cuore al Circolo Auser, ai referenti **AIL della zona Maria Montipò ed al marito Nicola, oltre a Lidia e Marcella Galli** che hanno reso possibile, con il loro impegno, la realizzazione della serata.



Il caseificio di Santa Lucia e La Bottega Montanara

Un grazie a **Diana e Francesca**, per la disponibilità ad ospitare all'interno del loro Caseificio di Sestola, le Stelle di Natale e le Uova di Pasqua a sostegno di AIL Modena Onlus. Insieme si può fare la differenza!

Una pizza per Chiara

San Prospero 20 giugno 2018

Anche quest'anno per ricordare **Chiara, una volontaria e giovane mamma** di 29 anni portata via da una grave forma di leucemia, è stata organizzata una serata che ha permesso di raccogliere € 3.000, interamente devoluti ad AIL Modena.



Il momento della consegna dell'assegno.



Colora la solidarietà

AIL Modena e Liceo Artistico A. Venturi insieme in questa iniziativa

“Cara AIL Modena, inizialmente non sapevamo ancora di dover prendere parte ad un progetto di tale importanza per tutta la nostra classe. È stato decisamente un sollievo scoprire che ci sbagliavamo quando pensavamo al solito progetto "barboso". In principio quando la nostra Prof. ha illustrato il piano di lavoro siamo stati colti alla sprovvista, ma eravamo entusiasti all'idea di contribuire, con il nostro aiuto, a chi è affetto da leucemia, aggiungendo così un qualcosa di più al nostro programma di discipline pittoriche. L'attività ci ha coinvolto da subito e questo perché viene naturale avere un atteggiamento positivo quando si tratta di sostenere qualcuno. Il progetto consisteva nella progettazione, decorazione e vendita di palline di vetro decorate col tema natalizio, ma anche dell'amore, dell'amicizia e del volontariato.

Alcuni alunni si sono trasformati in promoter e hanno preso parte alla vendita delle palline natalizie il 22 e 23 Novembre presso la sede del Liceo Artistico e, nonostante l'insicurezza iniziale, siamo stati soddisfatti nel constatare che le nostre palline sono piaciute. Abbiamo gradito vedere molte persone disposte ad aiutare, con l'acquisto delle nostre palline di vetro.

L'esperienza generale è piaciuta molto perché ha permesso a molti di avvicinarsi al mondo del volontariato senza alcun sacrificio, soprattutto per quelli che nel pomeriggio hanno difficoltà a praticarlo per il poco tempo disponibile. **Noi pensiamo che il contributo svolto da AIL Modena sia un bellissimo modo per non far sentire "abbandonate" le persone e i familiari colpiti dalla leucemia e allo stesso tempo dimostrare a tutti che con un piccolo gesto si può fare tanto per aiutare chi soffre. Quello che abbiamo svolto ci ha resi consapevoli di ciò che potremmo fare anche grazie alla nostra passione per l'arte e speriamo di fare altre esperienze di questo tipo col fine di sensibilizzare più persone.”**

I ragazzi della 2°B Liceo Artistico A. Venturi di Modena



Regala un giocattolo solidale!

Regalare un giocattolo è sicuramente un gesto pieno di dolcezza e di entusiasmo.

Puoi trovare nella nostra sede un gioco per il tuo bambino o la tua bambina e contribuire così a devolvere una parte del ricavato ad AIL Modena.

Una bellissima nuova iniziativa che ha come comune denominatore la felicità dei più piccoli da un lato nel ricevere un dono e dall'altra quella di chi - come i nostri malati - può continuare ad essere aiutato.



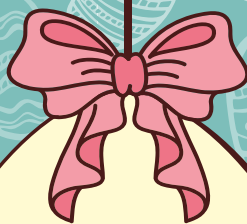
NEWS



Francesco



Santo Battesimo di Francesco.



**Come fare per avere
le Bomboniere Solidali
in occasione di Battesimi,
Comunioni, Cresime, Lauree,
Matrimoni, Anniversari
ed Occasioni Speciali?**

Sfoggia il Catalogo Bomboniere Online
sul sito www.ailmodena.org
oppure telefona e fissa un
appuntamento in ufficio AIL Modena,
in Viale Gobetti, 84/86 dove troverai
tanti prototipi e tanti materiali
tra i quali scegliere!

NEWS
PARTECIPAZIONI







Quanto vale un uovo di Pasqua per noi... anche il più piccolo contributo ha un grande valore!

AIL Modena è una delle 81 sezioni provinciali presenti sul territorio italiano, completamente autonoma sia da un punto di vista giuridico che amministrativo. La trasparenza con cui vengono utilizzati i fondi, nello stesso luogo dove sono raccolti, è alla base del suo modo di operare.

Grazie al contributo di tanti sostenitori:

- **Contribuisce al finanziamento dell'attività di ricerca**, attraverso l'erogazione di borse di studio e assegni di ricerca, destinati a giovani professionisti impegnati presso la Divisione di ematologia del Policlinico di Modena.
- **Organizza e finanzia il servizio domiciliare trasfusionale** per evitare il ricovero in ospedale a tutti i pazienti che sono impossibilitati a raggiungere le strutture. Poter essere curati nella propria casa con l'aiuto di famigliari e amici è sicuramente il modo più efficace per migliorare la loro qualità di vita.
- **Finanzia il servizio di sostegno psicologico** per aiutare pazienti e famigliari ad affrontare al meglio il difficile percorso della malattia.
- **Collabora a sostenere le spese** per l'acquisto di apparecchiature ad alta tecnologia, per assicurare il funzionamento della Divisione di ematologia e di Trapianto di cellule staminali del Policlinico di Modena.

Per realizzare tutto questo, è fondamentale l'impegno dei numerosi volontari che partecipano attivamente alle Campagne di raccolta fondi. Un grazie anche a **tutti i Cittadini e a tutte le Aziende** che hanno dato e daranno il loro contributo, diventando così parte integrante dei nostri progetti.

Grazie per quello che hai fatto



Onorato Pedroni - Volontario di Fanano

Rinnova la tessera AIL Modena per il 2019

Diventare socio, significa fare un investimento sicuro. Contribuirai anche tu alla causa dell'AIL e aumenterai la speranza di guarigione dei tanti malati di leucemia.

Quota associativa: **Socio ordinario € 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!



Chi siamo

AIL Modena ONLUS è una delle 81 sezioni autonome di AIL, Associazione Italiana contro le Leucemie-Linfomi e Mieloma.

Nata il 22 ottobre 1992 per volere di un gruppo di persone che, attraverso l'esperienza (diretta e indiretta) con Leucemie, Linfomi e Mieloma, decisero di dedicarsi alla Missione di AIL, la lotta ai tumori del sangue. Fra i soci fondatori ricordiamo il grande tenore modenese Luciano Pavarotti, al quale è dedicata la Sezione.

I vantaggi fiscali: una ragione in più per sostenere AIL

AIL Modena è una ONLUS (organizzazione non lucrativa di utilità sociale) e pertanto le Imprese ed i Privati che versano contributi in suo favore possono usufruire dei benefici fiscali previsti dall'art.14, del DL.35/05 che recita "Le donazioni in favore delle ONLUS-purché eseguite a mezzo bonifico bancario, bollettino postale, assegno bancario/circolare o carta di credito, sono deducibili." Ricordiamo che chi desidera avere la ricevuta a seguito della propria donazione, può farne richiesta, allegando copia del versamento effettuato scrivendo a: ailmodena@gmail.com



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



Sede legale
viale Gobetti, 84/86
41124 Modena
www.ailmodena.org

Sede operativa e Uffici
viale Gobetti, 84/86
41124 Modena
fax 059.45.00.21

Staff AIL Modena
Sabrina Sighinolfi
cell. 344.27.58.467
Loretta Picchioni
cell. 328.17.41.345

ailmodena@gmail.com

Donazioni con bonifico bancario:

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

Bper Ag. 3
IT82 Z 05387 12903 000001862530

Donazioni con Conto Corrente Postale:
intestato a AIL Modena ONLUS
12315412