
ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LE LEUCEMIE-LINFOMI E MIELOMA
ONLUS
Foto: Dario Mio (Ail Bs)

# INVITO STAMPA

L'**AIL**, **Associazione Italiana contro le leucemie, i linfomi e il mieloma**, è lieta di invitarLa alla **Conferenza Stampa** di presentazione del "***Progetto Itaca - Campioni nella regata per la vita*".**

**Trieste, giovedì 20 maggio 2010, ore 11.30**
**Yacht Club Adriaco, Molo Sartorio 1**

La vela, per le particolari ed uniche condizioni in cui viene svolta e per gli stimoli che offre, è utilizzabile come metodo terapeutico per persone con diverse disabilità e per molte patologie, offrendo possibilità eccezionali.

*Uniti in questo spirito AIL con il Progetto Itaca ha deciso di intraprendere un viaggio di oltre 2.000 miglia per offrire la possibilità di navigare a vela a pazienti di 15 Centri di Ematologia lungo tutta la costa italiana: "da Trieste sognando Itaca"*

INTRODUCE

**Prof. Nicolò de Manzini**
*Presidente Yacht Club Adriaco*

RELATORI

**Dott. Giuseppe Navoni**
*Presidente AIL di Brescia*

**Prof. Renato Fanin**
*Direttore Clinica Ematologica dell'Azienda Ospedaliera - Università di Udine*

**Dott. Mauro Tagliani**
*Psiconcologo Progetto Itaca Spedali Civili di Brescia*

PARTECIPANO

**Signora Arianna Mazzon**
*Responsabile Campione Sailing per Progetto Itaca*

**Signora Maria Grazia Santuz**
*Presidente AIL Udine*

**Dott. Giovanni Alliata di Montereale**
*Presidente AIL Venezia*

**Dott. Daniel Lovato**
*Presidente AIL Verona*

Seguirà aperitivo allo Yacht Club Adriaco

Iniziativa ideata da
**AIL Brescia** e
campione sailing

con il patrocinio della
Federazione Italiana Vela

Ufficio stampa **AIL Nazionale**
00182 Roma, Via Casilina 5
Tel. +39 06 70.38.60.01
Fax +39 06 70.38.60.41
emanuelazocaro@ail.it

Ufficio stampa
**Campione Sailing**
Tel. +39 380 36.90.466
Fax +39 0464 55.22.44
info@campionesailing.it

# Parte il Progetto Itaca a sostegno dell'AIL
## *Da Trieste* 2000 miglia nel mare della solidarietà

Martedì **8 giugno** prende il via da Trieste e da Genova il Progetto Itaca promosso anche quest'anno dall'Associazione Italiana contro le Leucemie, i Linfomi e il Mieloma, nato da un'idea della Sezione AIL di Brescia e posto sotto il Patrocinio della Federazione Italiana Vela.
Un viaggio di 2000 miglia di due imbarcazioni oceaniche realizzato per ospitare i pazienti di diversa età di 15 Centri di Ematologia e **finalizzato alla riabilitazione psicologica e al miglioramento della qualità della vita dei malati ematologici in tutta Italia**.

La **Vela**, per le particolari ed uniche condizioni in cui viene svolta e per gli stimoli che offre, è utilizzabile **come metodo terapeutico** per persone con diverse disabilità e per molte patologie offrendo importanti risultati. La riabilitazione è in questo progetto un valore fondante della terapia ematologica ed è per questo che l'AIL permetterà a quasi 1000 persone che hanno vissuto l'esperienza della malattia di vivere una giornata piena di emozioni che solo la vela può regalare.

Alle 12.00 dell'**8 giugno** le due imbarcazioni oceaniche di 24 metri messe a disposizione dell'**AIL** da **Campione Sailing** (Società Sportiva dilettantistica a responsabilità limitata senza scopo di lucro) salperanno rispettivamente dagli storici Yacht Club Adriaco e dallo Yacht Club Italiano.
A Trieste inaugureranno simbolicamente lo "speciale tour" la Signora Maria Grazia Santuz (Presidente AIL Udine) e il Prof. Renato Fanin (Direttore Clinica Ematologica dell'Azienda Ospedaliera, Università di Udine) mentre a Genova sarà compito dell'Avv. Sergio Bianchi (Presidente dell'AIL Genova) e il Prof. Andrea Bacigalupo (Primario della Divisione di Ematologia dell'Ospedale San Martino).

Il 9 giugno ci sarà il primo "**Itaca Day**" a Marina di Carrara: più di 40 pazienti accompagnati da un équipe medica multispecialistica avranno la possibilità di provare l'esperienza della vela in una giornata interamente dedicata a loro. In ogni porto toccato dal tour un gruppo di volontari AIL si occuperà di accogliere gli ospiti che parteciperanno alla veleggiata, le autorità e la stampa locale.

**I porti che accoglieranno le due imbarcazioni:**

| | | | |
|---|---|---|---|
| TRIESTE | 8 giugno | GENOVA | 8 giugno |
| VENEZIA | 12 giugno | CARRARA | 9 giugno |
| RAVENNA | 13 giugno | RIVA DI TRAIANO | 11 giugno |
| RIMINI | 14 giugno | NAPOLI | 13 giugno |
| ANCONA | 15 giugno | PALERMO | 15 giugno |
| PESCARA | 16 giugno | REGGIO CALABRIA | 17 giugno |
| BARI | 18-19 giugno | TARANTO | 19 giugno |

Le due barche si incontreranno a BRINDISI il 20 giugno per l'ultimo Itaca Day e il 21 giugno si celebrerà la Giornata Nazionale contro le Leucemie, i Linfomi e il Mieloma.

Le imbarcazioni di Campione Sailing progettate per traversate oceaniche e protagoniste nelle regate più prestigiose vedranno al timone nomi illustri del mondo velico come Mauro Pelaschier e Oscar Tonoli uniti nella lotta contro le Leucemie, i Linfomi e il Mieloma.

L' obiettivo principale del Progetto ITACA è quello di attivare percorsi di approfondimento per la riabilitazione onco-ematologica che sempre più si differenzia a seconda della patologia, e che va calibrata e personalizzata sui bisogni effettivi ed affettivi del paziente indirizzando l'intervento ad una riabilitazione in senso globale tesa al miglioramento della qualità di vita.

Gli Ospedali ed i Centri Ematologici coinvolti:

| | |
|---|---|
| **Genova** | Ospedale San Martino |
| **Massa Carrara** | Immunoematologia dell'Az. ASL n° 1 |
| | Ematologia dell'Università degli Studi di Pisa Ospedale S. Chiara |
| **Roma** | Ematologia Università "Sapienza" Azienda Policlinico Umberto I° |
| **Napoli** | Ematologia dell'Università Federico II |
| **Palermo** | Ematologia con Trapianto - Ospedale Villa Sofia V. Cervello |
| **Reggio Calabria** | Oncoematologia – CTMO-Azienda Ospedaliera "Bianchi-Melacrino-Morelli" |
| **Taranto** | Ematologia Ospedale "SS Annunziata" Presidio S. Giuseppe Moscati |
| **Brindisi** | Ematologia Ospedale Regionale "A. Perrino" |
| **Bari** | Ematologia I Università degli Studi di Bari – Policlinico |
| **Pescara** | Dipartimento Ematologia Ospedale S. Spirito |
| **Ancona** | Ematologia Ospedale Torrette di Ancona |
| **Ravenna** | Ematologia Ospedale "S. Maria delle Croci" |
| **Rimini** | Oncoematologia Ospedale Infermi |
| **Venezia** | Ematologia dell'ASL 12 di Venezia (Ospedale Civile) e Mestre (Ospedale dell'Angelo) |
| | Clinica di Oncoematologia Pediatrica di Padova |

L'Associazione Italiana contro le Leucemie, i linfomi e il mieloma, è impegnata da 40 anni nella lotta contro le malattie del sangue operando sul territorio attraverso le **80 sezioni** provinciali.

Il ruolo fondamentale dell'AIL è l'attività svolta in simbiosi con i principali Centri di ematologia, sia universitari che ospedalieri, a favore dei malati per migliorarne la qualità della vita ed aiutarli nella lotta che conducono in prima persona contro la malattia.

Gli obiettivi principali dell'Associazione sono quelli di sensibilizzare l'opinione pubblica alla lotta contro le malattie ematologiche, migliorare la qualità della vita dei malati e dei loro familiari e promuovere e sostenere la Ricerca scientifica.

A livello nazionale la visibilità dell'AIL sui principali organi di informazione, il lavoro svolto presso le sedi istituzionali, le iniziative su tutto il territorio, hanno determinato una grande attenzione alla lotta contro tali patologie.

A livello locale, la diffusione capillare delle sezioni sul territorio di competenza, lo stretto rapporto instaurato con le strutture ospedaliere e universitarie e con le locali istituzioni hanno reso l'AIL un punto di riferimento insostituibile per i malati ed i loro familiari.

L'iniziativa "Da Trieste e Genova Sognando Itaca" si inserisce tra le attività che l'AIL e le sue Sezioni stanno organizzando in occasione della Giornata Nazionale del 21 giugno 2010, dedicata quest'anno al tema della "qualità della vita". L'obiettivo è quello di dare voce al paziente ematologico per capire le difficoltà che la convivenza con la patologia comporta e per fornire delle risposte concrete ai suoi bisogni, al fine di garantirne le migliori condizioni di vita possibili.

Il Progetto Itaca è interamente finanziato da Aziende partners e parte dei contributi versati saranno destinati alle Sezioni AIL coinvolte nell'iniziativa (Brescia, Verona, Genova, Carrara, Roma, Napoli, Reggio Calabria, Palermo, Taranto, Venezia, Ravenna, Rimini, Ancona, Pescara, Bari e Brindisi), per sostenere i servizi volti al miglioramento della qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie nei Centri di Ematologia, in Assistenza Domiciliare e nelle Case AIL.

Si ringrazia Campione Sailing e lo Yacht Club Adriaco per l'ospitalità.

**Uff. Stampa AIL Nazionale:**
Emanuela Zocaro
Via Casilina, 5 - Roma
Tel. 06 70 38 60 01 (r.a)
e-mail: **emanuelazocaro@ail.it**

**Uff. Stampa Campione Sailing:**
Tel. 380 36 90 466
e-mail: **info@campionesailing.it**

# L'importanza della qualità di vita nel paziente ematologico alle soglie del nuovo millennio.

La Qualità di Vita rappresenta oggi uno dei temi emergenti in campo medico e psicosociale. Dall'analisi della letteratura degli ultimi trent'anni, infatti, risulta che gli studi sulla qualità di vita sono aumentati in maniera esponenziale già a partire dalla fine degli anni '70.

Tale tematica è ormai molto importante in diversi ambiti medici e l'interesse e l'attenzione per il tema della qualità di vita sono rilevanti soprattutto in ambito oncologico. Da circa 15 anni esiste l'International Society for Quality of Life Research che si occupa di promuovere e dare visibilità a tutti gli studi che hanno come obiettivo il miglioramento della qualità di vita dei pazienti. L'American Society of Clinical Oncology, la più importante organizzazione di oncologia clinica al mondo, supporta e promuove ormai da circa 20 anni la valutazione della qualità di vita come aspetto fondamentale dell'intervento oncologico.

I più grandi gruppi di ricerca europei e d'oltreoceano guardano ormai da anni alla qualità di vita del paziente come a un aspetto che deve essere parte integrante della ricerca oncologica e dell'assistenza sanitaria, che sempre più devono dedicarsi a migliorare anche le condizioni di vita del paziente. Ma quali sono le ragioni che hanno spinto sempre più l'attenzione della comunità internazionale verso tale tematica?

I progressi avvenuti in campo medico, nell'ultimo ventennio, hanno esteso le possibilità di vita dei pazienti affetti da patologie oncologiche, ampliando le loro possibilità di sopravvivenza e di guarigione. Inoltre, il numero di persone colpite da patologia neoplastica è sempre maggiore anche in virtù dell'allungamento della vita media della popolazione; pertanto, in molti casi, i pazienti si trovano a convivere con la patologia per un periodo prolungato della loro vita. Comprendere, quindi, il punto di vista del paziente, capire il peso che hanno su di lui la patologia e i relativi trattamenti in termini, ad esempio, di stanchezza, dolore, mancanza di appetito e altri sintomi, nonché in termini di funzionalità fisica, impatto sociale e benessere emotivo (qualità di vita) divengono ora un must per la comunità medica. Accogliere tale ottica significa innanzitutto dare voce al paziente oncologico per meglio affrontare tutte quelle difficoltà che egli incontra nella sua vita. Inoltre, in tutti quei casi in cui al paziente non può essere offerta una concreta e realistica opportunità di cura e/o guarigione, occuparsi di qualità di vita significa garantire al paziente la vita più dignitosa possibile e senza inutili sofferenze. Ma qual è il ruolo del paziente in tutto questo? Abbiamo veramente bisogno della suo opinione?

C'è ormai un'ampia evidenza nella letteratura scientifica che ci dice che il punto di vista del paziente ci fornisce una prospettiva unica, che non può essere dedotta da nessun parametro "oggettivo" e che può e deve essere "misurata" con valutazioni riportate dal paziente stesso. La qualità di vita è, per definizione, un concetto "soggettivo" e la sua rilevazione viene effettuata con brevi questionari, che il paziente stesso deve compilare. Molti studi recenti hanno inoltre

chiaramente rilevato che il livello di qualità di vita percepito dal paziente può fornire molte informazioni importanti, ivi incluse informazioni di natura prognostica.

Inoltre, è importante sottolineare che, laddove nei tumori solidi il tema della qualità di vita è stato trattato ampiamente e sono stati pubblicati molti studi scientifici sull'argomento, molto poco è stato storicamente fatto per i pazienti con patologie ematologiche.

Purtroppo, la mancanza di evidenze scientifiche riguardo la qualità di vita dei pazienti ematologici è un dato concreto di cui si deve prendere atto. Tale questione è stata recentemente affrontata in un editoriale pubblicato su Haematologica - una delle più prestigiose riviste scientifiche internazionali - dal Gruppo Italiano Malattie EMatologiche dell'Adulto (GIMEMA) e dai colleghi del MD Anderson Cancer Center di Houston (USA). In tale editoriale, il mondo della ricerca ematologica internazionale viene appunto esortato ad affrontare il tema della qualità di vita dal punto di vista scientifico e a investire più risorse negli studi che permettano di aiutare i pazienti con patologie ematologiche a vivere meglio. Ovviamente, così come sottolineato nell'Editoriale stesso, le ragioni della mancanza di importanti evidenze scientifiche non derivano tanto dal disinteresse degli ematologi, ma quanto da una serie di motivazioni.

Recentemente, nella comunità scientifica internazionale qualcosa sta comunque cambiando: ne è un esempio il fatto che, all'interno della "European Association of Hematology" sia stato creato un Working Group di ricercatori internazionali sul tema "Quality of Life and Symptoms".

In tale direzione stanno lavorando il GIMEMA e l'AIL con lo scopo di diventare un centro di riferimento anche per questo tipo di iniziative scientifiche - che saranno sempre di più parte integrante della ricerca ematologica - al fine di dare risposte sempre più concrete ai bisogni del paziente e di migliorare le loro condizioni di vita. E' stata infatti recentemente creata una piccola Unità all'interno del GIMEMA - la "Health Outcome Research Unit" - dedicata allo sviluppo e al coordinamento di programmi nazionali e internazionali relativi alla qualità di vita dei pazienti con patologie ematologiche.

Fabio Efficace, Responsabile QoL GIMEMA - Gruppo Italiano Malattie EMatologiche dell'Adulto