



NOTIZIE

ASSOCIAZIONE VICENTINA PER LE LEUCEMIE ED I LINFOMI

PERIODICO TRIMESTRALE - POSTE ITALIANE SPA - SPEDIZIONE IN ABBONAMENTO POSTALE D.L. 353/2003 (CONV. IN L. 27/02/2004 N. 46) ART. 1, COMMA 2, DCB VICENZA - ANNO XXXIII N. 101 - 1 dicembre 2020



ASSEMBLEA ANNUALE AVILL-AIL Relazione della Presidente

Gentili Amici associati, Vi ringrazio per la partecipazione e Vi do il benvenuto all'assemblea annuale, nella quale come di consueto il Consiglio Direttivo sottoporrà alla vostra attenzione il bilancio patrimoniale ed economico, relativo alla gestione dell'anno 2019, per l'approvazione.

Come ogni anno, prima di dare la parola ai Relatori, desidero ringraziare tutti i Volontari e Volontarie, sia quelli che operano in Reparto e Day Hospital, che quelli che ci aiutano sulle Piazze.

Sottolineo l'opera instancabile, generosa e sensibile di quanti operano in ospedale, otto ore al giorno, a sostegno dei Pazienti e in aiuto al personale infermieristico.

Grazie alle donazioni dei sostenitori, le buone usanze di quanti intendono così onorare il ricordo dei loro cari scomparsi, nonché l'assiduo e costante impegno dei volontari, che si rendono disponibili ad operare in varie manifestazioni, al fine di raccogliere fondi per l'Associazione, ci è permesso di continuare e costantemente migliorare il compito che ci prefiggiamo tutti, Soci e Volontari per il bene del Malato.

Importante è anche il continuo sostegno che possiamo dare alla ricerca svolta dall'Ematologia di Vicenza e la ricerca che fa capo al Gimema dell'AIL Nazionale.

Casa Amica è sempre aperta all'accoglienza, ospitando gratuitamente i Malati e/o loro familiari.



La presidente Daniela Vedana e il direttore generale ULSS8 Giovanni Pavesi

Sono Pazienti seguiti in Day Hospital, Pazienti che sono sottoposti al trapianto di midollo o che devono fare sedute di aferesi. Pazienti seguiti dalla nostra Ematologia che tornano per controlli, altre volte familiari che assistono Pazienti ricoverati.

Sappiamo quanto sia importante la vicinanza e il calore della famiglia e degli amici.

Sappiamo quanto sia importante la vicinanza e il calore della famiglia e degli amici.



STELLE DI NATALE

*Ricordiamo la
tradizionale offerta
delle Stelle di Natale
per finanziare le attività
dell'AVILL-AIL.*

*Chiama la nostra sede e
prenota la tua Stella di
Natale*

Oltre al sostegno morale e solidale siamo in grado di aiutare e sostenere con aiuti economici e pratici quanti si trovino nel bisogno a causa della malattia. Per quanto riguarda l'aiuto burocratico, devo ringraziare la nostra volontaria, signora Mariarosa Cingano, per il suo grande lavoro inerente le pratiche pensionistiche, per tutti i diritti e oneri del malato oncoematologico, riguardante documenti e relazioni da presentare a enti e/o al datore di lavoro.

Economicamente nel 2019 abbiamo sostenuto il lavoro dell'UO di Ematologia del S. Bortolo con 151.700 € in maniera diretta o indiretta.

Il nostro sostegno è iniziato dalla ricerca, per il progetto "Cellule CAR-T", lavoro del Laboratorio Avanzato di Terapie Cellulari diretto dal dott. Astori.

Il nostro aiuto ha contribuito a rendere fattibile il viaggio di aggiornamento della dr.ssa Tisi a Parigi "due settimane per vedere, assorbire, capire, imparare, memorizzare (come scrive la dottoressa) una terapia sopra ogni standard, che si costruisce a partire dal paziente, un farmaco con tante aspettative e capacità di curare il 30/40% dei pazienti, quegli stessi pazienti per i quali non c'erano più terapie a disposizione. Parlo delle cellule CART-T".

Inoltre abbiamo finanziato una biologa per uno studio sulla diagnosi avanzata, presso il laboratorio interno dell'Ematologia, diretto dal Dr. Perbellini.

Abbiamo finanziato il potenziamento delle ore infermieristiche e l'assunzione di un ematologo libero professionista per le prime visite, per abolire le liste d'attesa.

Abbiamo contribuito all'assunzione della psicologa a sostegno dei pazienti trapiantati.

E' stata prorogata la borsa di studio ad una biotecnologa in forza presso il Laboratorio Avanzato di terapie cellulari.

Parte del finanziamento è servito alle attività del reparto (aggiornamenti convegni riviste specialistiche ecc.).

Anche per il 2019 abbiamo finanziato un aiuto part-time per sostenere la segreteria dell'Ematologia.

Da anni obbligatoriamente dobbiamo ringraziare vivamente la dr.ssa Scalchi, ginecologa del nostro Ospedale, per la collaborazione con l'Ematologo; ciò permette l'assistenza di una specialista per risolvere i problemi delle Pazienti in cura.

Continua il nostro sostegno al GIMEMA Gruppo italiano malattie ematologiche dell'adulto, realizzato dall'AIL Nazionale per la ricerca, tra i vari studi in corso importante quello per la qualità della vita dei malati.

Da sei anni è operante l'assistenza domiciliare per i

nostri Pazienti, il servizio è economicamente sostenuto dalla nostra associazione, con tre medici e cinque infermieri che assicurano tale servizio. Ciò consente di evitare il ricovero in ospedale a tutti i Malati che possono essere curati nella loro casa, permettendo loro una migliore qualità della vita e di lottare al meglio contro la malattia con l'aiuto dei familiari e degli amici. Questo servizio è molto apprezzato sia dai Malati che dai familiari, riceviamo attestati di gratitudine da parte loro e li giro, molto felicemente, agli operatori che lo svolgono con molta sensibilità e disponibilità.

Nel 2019 sono stati eseguiti 602 prelievi a domicilio, 247 trasfusioni, inoltre 28 infusioni e 39 chemioterapie domiciliari per 936 interventi. Altre attività come la gestione dei cateteri centrali venosi a domicilio e rilevazione dei parametri vitali. Questo importante servizio ci ha visti impegnati economicamente per un ammontare di 68.000 euro.

Continua sempre la collaborazione con FIDAS, ADMO, AVIT e AIDO per incontri con i giovani delle scuole superiori vicentine, per fare informazione e sensibilizzarli alla donazione del sangue e del midollo osseo.

Mi auguro che l'AViLL-AIL possa continuare in crescendo la sua attività, per il raggiungimento di sempre maggiori traguardi, per il miglioramento dell'aiuto e l'assistenza ai Malati, per la ricerca ed il sostegno ai loro familiari.

Grazie a tutti per la fiducia accordataci e la collaborazione.

*Daniela Vedana Spolaor
Presidente AViLL-AIL Vicenza*



*La presidente Daniela Vedana e
il primario UO Ematologia dottor Marco Ruggeri*



VISITE IN TELEMEDICINA: L'ESPERIENZA DELL'AMBULATORIO PRIME VISITE DURANTE L'EMERGENZA COVID-19

L'ambulatorio prime visite dell'ematologia di Vicenza si occupa dell'inquadramento diagnostico di tutte quelle alterazioni clinico laboratoristiche che necessitano di un approfondimento specialistico. In particolare afferiscono presso questo ambulatorio pazienti con:

- alterazioni dell'esame emocromocitometrico come anemia, aumento ematocrito, piastrine alte o basse, globuli bianchi alti o bassi
- presenza di componente monoclonale e sospetta malattia plasmacellulare
- sospetta malattia linfoproliferativa
- sospetta malattia del midollo osseo (mielodisplasie e leucemie)

Il medico che lavora presso l'ambulatorio prime visite può decidere, in alcuni casi, di approfondire il quadro clinico con una biopsia osteomidollare, esame che viene eseguito con l'assistenza dell'equipe infermieristica dedicata e che può dare informazioni molto utili e in alcuni casi permette di giungere alla diagnosi. Durante la visita possono inoltre essere prescritti esami del sangue ed accertamenti strumentali.

Questi accertamenti sono necessari al medico per completare le informazioni disponibili e per giungere alla diagnosi di una eventuale malattia ematologica. In caso di diagnosi di malattie che necessitano di una terapia o di un monitoraggio specialistico il medico discute il caso con i colleghi durante il meeting settimanale e affida quindi il paziente agli ambulatori del Day Hospital.

In seguito all'emergenza sanitaria dovuta al coronavirus, nei mesi di Febbraio, Marzo e Aprile 2020 è stata avviata la possibilità, quando ritenuto indicato, di eseguire prime visite ematologiche in modalità telefonica, la cosiddetta telemedicina. Sono state innanzitutto definite le situazioni cliniche per le quali era possibile una visita a distanza come: anemia dovuta a carenza

di vitamine, componente monoclonale di lieve entità, alterazioni lievi delle conte cellulari all'emocromo. Tutti i pazienti che si riteneva di poter valutare in telemedicina sono stati contattati telefonicamente per raccogliere la storia clinica e la terapia farmacologica. Gli esami sono stati visionati tramite il dossier sanitario elettronico.

Una volta raccolti tutti questi elementi il medico responsabile dell'ambulatorio prime visite ha preparato una relazione di visita che veniva inviata via posta al paziente e che conteneva le indicazioni per il medico curante, le impegnative per eventuali approfondimenti e le tempistiche di una seconda valutazione ematologica in presenza presso l'ambulatorio con l'esito degli esami prescritti ove necessario. In alcuni casi selezionati la valutazione telefonica ha potuto sostituire completamente la visita medica in ambulatorio e non è stato necessario rivedere il paziente.

Da marzo a maggio 2020 sono state eseguite con questa modalità circa 60 visite, più della metà dei pazienti aveva un'età maggiore di 65 aa. In un quarto dei casi non è stata necessaria un'ulteriore valutazione presso il nostro ambulatorio e la visita in telemedicina ha di fatto sostituito la visita in ambulatorio.

L'esperienza è stata nel complesso molto positiva. Nell'immediato è stata garantita una prestazione specialistica ai pazienti, in particolare a quelli più anziani, senza esporli ad un maggior rischio di contagio. Al tempo stesso, ai pazienti che invece necessitavano di una visita presso l'ambulatorio, si garantiva un accesso presso la struttura ospedaliera più sicuro garantendo le distanze di sicurezza nelle sale di attesa. Nel caso in cui, per il paziente valutato telefonicamente, vi fosse comunque la necessità di un approfondimento diagnostico e di una visita ematologica presso l'ambulatorio prime visite, l'invio tramite posta delle impegnative e di una prima relazione

ha permesso di rivedere il paziente in visita con gli esami completi e di organizzare così in modo più efficace l'attività ambulatoriale evitando che il paziente dovesse recarsi più volte in ospedale. La valutazione da remoto in alcuni casi è stata possibile anche grazie alla collaborazione diretta con il medico curante creando una proficua occasione di confronto.

Vista l'esperienza positiva si è ritenuto di proseguire con modalità simile anche dopo la prima fase di emergenza sanitaria dovuta al COVID 19. Da maggio ad oggi, tutti i pazienti attesi in visita presso questo ambulatorio sono stati preventivamente valutati con le modalità sopradescritte e,

dove possibile, la visita è stata riprogrammata dal medico in modo da rivedere il paziente in visita con gli esami completi.

L'esperienza maturata in questi mesi ci insegna che la visita in modalità telefonica, sebbene non possa sostituire il valore e la completezza di una visita ematologica ambulatoriale, può con le dovute accortezze essere uno strumento efficace nell'organizzare in modo migliore l'attività ambulatoriale e nel garantire al paziente un iter diagnostico più organizzato e, in alcuni casi, più rapido.

Dottoressa Anna Artuso

Una grande famiglia, AVILL-AIL Vicenza!

Due anni fa ho iniziato a lavorare con la squadra, o meglio, mi correggo, con la grande famiglia dell'AVILL-AIL. Mi hanno aiutato in questa esperienza i miei cari colleghi infermieri che lavorano da anni in quella realtà e che sono diventati per me una guida e una fonte di ispirazione dal punto di vista personale e professionale. E' sorprendente, ma i più preziosi insegnamenti li ho tratti dai nostri pazienti e dalle loro famiglie e li ringrazierò sempre per questo.

Sono laureata da 10 anni quindi l'esperienza lavorativa non mi manca, ma nelle linee guida non è scritto come gestire le problematiche che possono emergere nel percorso terapeutico, o relative ai problemi familiari. Certamente si tratta di malattie che chiunque vorrebbe non dover affrontare nella propria vita! Grazie all'AVILL-AIL ho imparato a sostenere il paziente e la sua famiglia e ad aiutarli a convivere con la malattia non focalizzandosi solo sulla malattia ma sulla vita stessa.

Chiunque ha avuto giorni o addirittura anni in cui la vita non è andata per il verso giusto e in cui ogni tentativo di ricominciare in maniera diversa è stato vano. Negli occhi dei miei pazienti ho visto tanta sofferenza ma allo stesso tempo tanta voglia di lottare per la vita e questo non lo dimenticherò mai! La diagnosi di un tumore maligno non è un verdetto: non importa che nemico si ha davanti se alle spalle si ha una grande famiglia!

Ringrazio tutti di cuore per questa esperienza bellissima che mi avete regalato e per l'affetto che mi avete donato in questo percorso.

Dottoressa Samotyaha Iryna





Invalidità Civile. Come fare la domanda



La procedura per la domanda

Ecco i passi da seguire per accedere alle agevolazioni e richiedere le visite di accertamento per l'invalidità civile, lo stato di handicap (L.104) e la valutazione della disabilità ai fini lavorativi (L.68).

1) Rivolgersi al proprio medico di base, che dovrà compilare un certificato on line sul sito dell'INPS. Una volta compilato il certificato, il medico deve rilasciare una ricevuta con un numero che identifica il proprio certificato. Questo certificato può essere a pagamento.

Importante!

Da novembre 2018 se si presenta domanda per l'indennità di accompagnamento, il medico nel certificato introduttivo deve barrare "sì" anche ad una delle voci specifiche inerenti l'indennità di accompagnamento (impossibilità a deambulare" o "impossibilità a compiere gli atti di vita").

Se barra "no" a entrambe queste voci, la commissione in visita non potrà in nessun caso valutare e riconoscere l'indennità di accompagnamento.

Se per qualche motivo il medico non barrasse le voci citate, potrà integrarle successivamente con un altro certificato, appunto denominato "integrativo, purché lo compili e invii on line prima della convocazione della persona alla visita d'invalidità. Il certificato "integrativo" serve anche se si vuole chiedere la visita a domicilio per impossibilità a spostarsi.

2) Entro 90 giorni dall'invio del certificato on line, bisogna compilare la domanda di accertamento (con un pin personale rilasciato da INPS oppure con lo SPID per accedere al sito). Questa domanda può essere presentata in autonomia sempre on line sul sito dell'INPS, oppure con il supporto di un patronato.

Come AVILL-AIL siamo a disposizione per supportarvi nel percorso della richiesta. Per informazioni potete contattarci alla sede al numero 0444-928853 o tramite mail all'indirizzo info@avill-ail.it

3) La domanda on line è unica:

- si possono chiedere le visite (per invalidità civile, L.104 ed eventuale L.68) con un'unica domanda;
- oppure fare 3 richieste e 3 visite distinte anche in diversi momenti. E' comunque consigliato di chiedere l'invalidità civile e L. 104 assieme, in quanto i permessi possono essere utilizzati anche dai familiari.

Una volta conclusa la procedura on line, si verrà convocati dall'INPS alla visita tramite raccomandata, telefonata, o messaggio.

Per l'accertamento ai fini lavorativi

- se la persona ha già l'invalidità civile almeno al 46%, non è necessario il certificato introduttivo e si procede direttamente con la domanda di visita per la L.68;
- se la persona non ha ancora l'invalidità civile, deve fare contestualmente il certificato dal medico e la domanda per fare la visita d'invalidità civile e di L.68.

La visita

Indicativamente la convocazione a visita avviene entro 30 giorni dall'invio della domanda telematica. La visita si svolge presso la Commissione della ASL di residenza.

In occasione delle visite di accertamento, è fondamentale ricordarsi di portare alla visita:

- i documenti medici più recenti (visite, esami, referti) - in genere non devono essere più vecchi di 6 mesi;

Esito della visita

La comunicazione dell'esito arriva in forma scritta direttamente dall'INPS all'indirizzo che la persona ha indicato nella domanda on line.

Mariarosa Cingano



TORNANO A FIORIRE LE STELLE DI NATALE AIL, PER COLORARE LA SPERANZA DEI PAZIENTI

Una stella di Natale AIL **fiorisce anche nei momenti più difficili.**
Per un malato di leucemia **la #BuonaStella sei tu**

AIL È SEMPRE IN LINEA CON TE.

TRE SERVIZI GRATUITI,
DEDICATI AI PAZIENTI EMATOLOGICI
E AI LORO FAMILIARI.



Per parlare con **ematologi, esperti di diritti socio-assistenziali e lavorativi, psicologi.**

NUMERO VERDE 800.22.65.24
DAL LUNEDÌ AL VENERDÌ DALLE 15 ALLE 17

PROBLEMI EMATOLOGICI
lunedì, giovedì, venerdì

SPORTELLO SOCIALE
martedì
anche on line su: sportellosociale.ail.it

SPORTELLO PSICOLOGICO
mercoledì

Nel 1997 nasce il numero verde AIL problemi ematologici, una linea diretta e gratuita con gli esperti attivata in occasione della Giornata nazionale per la lotta contro le leucemie, i linfomi ed il mieloma. L'iniziativa è ormai diventata un punto di riferimento per i pazienti di tutta Italia e per questo AIL ha deciso di farlo diventare un appuntamento fisso: fino alla fine di dicembre 2020 il servizio **Numero Verde AIL 800 22 65 24** è attivo **dal lunedì al venerdì dalle 15:00 alle 17:00**. In linea si alterneranno un ematologo, uno psicologo e un esperto di diritto del lavoro e agevolazioni sociali, secondo il seguente calendario settimanale:

- Ematologo in linea ogni lunedì, giovedì e venerdì;
- Esperto di diritto del lavoro e agevolazioni sociali in linea ogni martedì;
- Psiconcologo ogni in linea mercoledì.

Grazie al Numero Verde AIL il paziente e il caregiver possono usufruire ogni giorno di uno spazio informativo sicuro e aggiornato per porre domande e chiarire dubbi non solo sulle patologie e sui centri di cura, ma anche su lavoro, sui diritti e agevolazioni e sull'approccio psicologico alla malattia.

**È INIZIATO IL
TESSERAMENTO
PER L'ANNO 2021**

**AIUTACI ANCHE TU
ISCRIVITI ALL'AVILL-AIL**

**PERCHÉ UNA
MALATTIA NON DEVE
INTERROMPERE UNA
VITA.**

**QUOTA ASSOCIATIVA 2021
€ 15,00**

I versamenti si possono effettuare sul
c/c n. 5054843 della Unicredit Banca
IBAN IT90B0200811803000005054843,
o sul c/c postale intestato all'AVILL-AIL
n. 11644366.

Consiglio direttivo

Presidente: SANDRA DANIELA VEDANA
Vicepresidente: MARIA PIA VALPIANA
Segretario: GIANCARLO MARINI
Consiglieri: MARIAROSA CINGANO
FRANCO IANNO
BRUNA MALANDRIN
ALESSANDRO SIMONATO
MATTEO LUNARDI
MADDALENA ZUCCOLO

A.Vi.L.L. NOTIZIE

periodico dell'Associazione
Vicentina per le Leucemie
i Linfomi e Mieloma

SEDE: VIALE DAL VERME, 41
36100 VICENZA
TEL./FAX 0444/928853

Dir. Resp. Maria Clelia Stefani
Autorizzazione del Tribunale di
Vicenza n. 547 del 21/4/1987

Tipolitografia PAVAN snc - Vi