



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 XXXVIII N. 114 - 1 Aprile 2025



Buona Pasqua



Nel mentre leggo gli articoli del notiziario destinato ai soci della nostra associazione per la prossima Pasqua, spunta come una lieve colombina, più volte nei pensieri, il verbo “ringraziare”.

Ringraziare ovvero, nel suo significato e in senso ampio, esprimere la propria gratitudine, essere grati per qualcosa. E' un'espressione positiva e piena di umanità, un tramite che può creare e approfondire relazioni, suscitare sorrisi, alleggerire momenti o addirittura rischiare giornate grigie e trafficate come spesso sono quelle di tutti noi. Grazie. Rin-grazio, mi pongo di nuovo in uno stato di grazia e benevolenza conseguente a un'azione, una parola, un riconoscimento, un dono.

Ringrazio di svegliarmi anche questa mattina, ringrazio dei miei affetti, ringrazio del sole e della primavera che si fa strada attraverso l'ultimo scampolo di inverno. E ringrazio della salute nella salute, ma altrettanto ringrazio, nella malattia, della ricerca che va avanti, delle nuove possibilità che i ricercatori mettono a punto, ringrazio delle tante per-

sone che trovo accanto nel percorso della guarigione, ringrazio del loro coraggio, del fatto che alimentano quello che rischia di venire a mancare nella complicata esperienza della malattia, quando siamo costretti ad attraversarla e in essa sperimentiamo la condizione di qualcosa che abbiamo subito.

E magari ringraziare non è solo una parola, ma può essere un'azione, come acquistare un simbolo delle feste, un uovo di cioccolato, che si potrà tradurre in sostegno alla rinascita di tante persone in un momento di fragilità. Vi invito a compierla quell'azione, a vedere in uno dei simboli della Pasqua un tramite, un modo per ringraziare la Vita, donando una goccia di speranza. Tante gocce insieme possono fare la differenza. Una differenza che arricchisce di “grazia” la nostra vita, rendendola più dolce tramite il sapore della vicinanza e della solidarietà.

Dalla redazione di AViLL-AiL e mia personale, luminosi auguri di Buona Pasqua.

*Il direttore e la redazione
di Notizie AViLL-AiL Vicenza.*



UOVA DI PASQUA

Ricordiamo la tradizionale offerta delle Uova di Pasqua per finanziare le attività AIL Vicenza nei giorni

4-5-6 Aprile

in concomitanza con la manifestazione nazionale.

**Ci trovi in tutte le Piazze,
Parrocchie e
Centri Commerciali
di Vicenza e Provincia**

L'amiloidosi AL: patologia complessa e nuovi orizzonti terapeutici



Il termine “amiloidosi” compare per la prima volta nella metà dell’Ottocento grazie a Rudolf Virchow, il padre della patologia cellulare, il quale aveva osservato una deposizione negli organi di una sostanza anomala, che assomigliava all’amido, associata ad un insieme di sintomi nei pazienti. Oggi si sa in realtà che non si tratta di amido, bensì di proteine normalmente disciolte nel sangue che, a causa di mutazioni nella loro struttura, diventano insolubili e vanno pertanto a depositarsi in vari organi e tessuti, danneggiandoli.

LA PATOLOGIA

Le amiloidosi si raggruppano in un ampio insieme di patologie, di rara osservazione, che colpisce circa 12-15 nuovi individui per milione ogni anno di osservazione. Le amiloidosi si dividono in *sistemiche*, quando interessano tutto l’organismo, e *localizzate*, se interessano un solo organo o tessuto. All’interno delle amiloidosi sistemiche si colloca l’amiloidosi da catene leggere (o amiloidosi AL) di particolare interesse ematologico. Questa patologia infatti origina da una popolazione patologica di plasmacellule (da cui deriva anche il mieloma multiplo) che risiede nel midollo osseo, le quali determinano una produzione eccessiva di una proteina, detta catena leggera, che a causa di mutazioni acquisisce una forte propensione ad aggregarsi e a depositarsi, sotto forma di fibrille, in tutti gli organi (ad eccezione del cervello).

I SINTOMI

L’amiloidosi AL può colpire diversi organi: la cute, i nervi, il cuore, il tratto gastrointestinale, i reni, il fegato, la milza e i vasi sanguigni e i sintomi dipendono dall’organo coinvolto. Ad esempio, un coinvolgimento renale si manifesta con ritenzione di liquidi e urine schiumose (sindrome nefrosica), un coinvolgimento cardiaco comporta anomalie del battito e affaticabilità (scompenso cardiaco), mentre un coinvolgimento gastrointestinale può causare la comparsa di diarrea. Altre manifestazioni caratteristiche dell’amiloidosi possono essere la macroglossia (ingrossamento della lingua), la porpora attorno agli occhi (“occhi di procione”), la sindrome del tunnel carpale, una pressione arteriosa particolarmente bassa.

LA DIAGNOSI

La diagnosi di amiloidosi AL si presenta spesso difficile e complessa. E’ necessario anzitutto determinare la presenza della proteina patologica nel sangue tramite un esame specifico (elettroforesi sierica) che valuta quantità e tipologia delle proteine del sangue. Questo esame non sempre riconosce l’eventuale presenza di catene leggere patologiche, quindi si ricorre ad un accertamento più sensibile, chiamato immunofissazione, su sangue e su urine. Successivamente, occorre dimostrare il deposito di questa proteina patologica nell’organismo: l’approccio più utilizzato e meno invasivo è quello della biopsia del

grasso periombelicale, ossia un piccolo prelievo di tessuto adiposo nella regione intorno all'ombelico. Il campione viene colorato con il Rosso-Congo, un colorante per cui la sostanza amiloide ha elevata affinità. Per una diagnosi più precisa della tipologia di amiloide vi sono poi metodiche più raffinate, come la immunoelettromicroscopia. Se la biopsia del grasso periombelicale risulta negativa, è necessario, in caso di elevato sospetto, procedere con un'indagine più invasiva, ossia la biopsia dell'organo interessato.

LA PROGNOSI

La prognosi dipende dall'entità e dalla tipologia degli organi coinvolti, in particolare il cuore e i reni. Gli altri fattori che influiscono sulla prognosi sono la velocità e la profondità della risposta al trattamento: le fibrille depositate negli organi vengono degradate molto lentamente per cui è importante fare una diagnosi precoce per iniziare quanto prima un trattamento che ne blocchi la produzione.

IL TRATTAMENTO

Il trattamento dell'amiloidosi mira ad eliminare il clone plasmacellulare e dunque la produzione delle catene leggere patologiche. Fino a pochi anni fa non esistevano terapie approvate per l'amiloidosi e il trattamento

standard prevedeva l'uso di farmaci mutuati dal mieloma multiplo come il bortezomib, la ciclofosfamide e il desametasone. In Italia, a partire dal 2023, grazie ai risultati dello studio ANDROMEDA, è stato approvato da AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) il trattamento con Daratumumab, un anticorpo monoclonale. L'aggiunta di Daratumumab ha permesso di migliorare in modo significativo il tasso di risposta ematologica completa rispetto ai trattamenti precedenti, in particolare nelle forme ad interessamento cardiaco e renale, con un profilo di sicurezza soddisfacente.

Per i pazienti che falliscono la terapia con Daratumumab stanno emergendo dati promettenti dall'uso delle nuove terapie cellulari quali i CAR-T (*chimeric antigen receptor T*), ossia dei linfociti T ingegnerizzati per aggredire le plasmacellule malate, e gli anticorpi bispecifici, ossia delle molecole che legano da un lato le cellule del sistema immunitario e dall'altro le plasmacellule, portandole a distruzione.

E' auspicabile aumentare il numero di studi clinici con i nuovi farmaci per i pazienti con amiloidosi AL, per cercare di migliorare la sopravvivenza e la qualità di vita in una patologia così complessa.

Dottoressa Susanna Vedovato

Unità Operativa Complessa di Ematologia





Grazie!

Con il tuo aiuto migliaia di persone potranno guardare lontano.

#Seguilastella



Grazie di cuore a tutti!!!

Con il tuo contributo continuiamo a sostenere la lotta contro leucemie, linfomi e mieloma e a portare aiuto a tanti pazienti.

Se oggi il 70% dei malati affetti da un tumore del sangue guarisce o cronicizza la malattia, è grazie agli oltre 50 anni di lavoro di AIL e al tuo sostegno.



La festa di Natale in Ematologia

Un momento di festa con il canto della Stella, con la presenza di un bellissimo Babbo Natale e il sorriso del personale del reparto, per portare un po' di magia natalizia tra i pazienti ematologici.



Focus sull'agevolazione dei rinnovi delle prestazioni per pazienti oncologici e valorizzazione dell'allegazione telematica

La [Circolare INPS n. 188 del 17 gennaio 2025](#) ha introdotto importanti novità per le persone con disabilità o condizioni di salute che richiedono riconoscimenti previdenziali. **Procedure più snelle, meno visite mediche obbligatorie e unificazione degli accertamenti** sono tra i principali cambiamenti che puntano a semplificare la vita degli utenti. Queste modifiche, frutto della recente Legge di Bilancio 2025, mirano a ridurre la burocrazia e gli oneri a carico di chi già affronta situazioni di fragilità.

IL QUADRO NORMATIVO: LA LEGGE DI BILANCIO 2025

La **Legge di Bilancio 2025** (Legge 30 dicembre 2024, n. 207) ha introdotto **nuove disposizioni in materia di accertamento della disabilità e di revisione delle prestazioni previdenziali**. L'obiettivo è stato quello di modernizzare e rendere più efficienti i processi gestiti dall'INPS, adottando un approccio orientato alla semplificazione e alla digitalizzazione.

In particolare, il comma 167 dell'articolo 1 della legge di Bilancio 2025 è intervenuto modificando l'articolo 33 del decreto legislativo 3 maggio 2024, n. 62, che si regola le **procedure di revisione**. Il riferimento per le nuove procedure è quindi indirizzato alle prestazioni "già riconosciute" per patologie oncologiche, quindi, alla generalità degli **accertamenti sanitari relativi a patologie neoplastiche effettuati prima del 1° gennaio 2025** su tutto il territorio nazionale, [comprese le nove province in cui è prevista la sperimentazione della valutazione di base](#) (Brescia, Catanzaro, Firenze, Forlì-Cesena, Frosinone, Perugia, Salerno, Sassari e Trieste).

Tra i punti principali della legge spiccano il potenziamento delle **procedure telematiche** e la valorizzazione della documentazione sanitaria già disponibile, per **ridurre al minimo il ricorso a visite mediche dirette**. In questo contesto, la circolare INPS n. 188 dettaglia le modalità operative per l'attuazione delle nuove regole.

COSA CAMBIA CONCRETAMENTE PER GLI UTENTI

La Circolare evidenzia **tre cambiamenti principali** che impattano direttamente sulle persone che richiedono o già usufruiscono di prestazioni previdenziali o assistenziali legate alla disabilità.

1. Revisione per patologie oncologiche semplificata
Fino al 31 dicembre 2025, le **visite di revisione per prestazioni riconosciute a persone con patologie**

oncologiche saranno gestite principalmente attraverso la valutazione della documentazione medica. La visita diretta sarà necessaria solo in caso di mancanza di informazioni sufficienti o su richiesta esplicita dell'interessato. Questa novità riduce notevolmente gli spostamenti e il carico psicologico per i malati oncologici, che spesso affrontano terapie debilitanti. L'INPS, sfruttando la documentazione sanitaria già acquisita, mira a garantire decisioni rapide e accurate.

2. Unificazione degli accertamenti sanitari

Nel 2025, chi richiede contemporaneamente accertamenti per **invalidità civile**, benefici della **Legge 104/1992** e prestazioni previdenziali di **invalidità o inabilità**, si sottoporrà a un'**unica visita medica**. Questo approccio evita duplicazioni e sprechi di tempo. La concentrazione degli accertamenti in una sola valutazione dovrebbe non solo snellire l'iter burocratico, ma anche ridurre anche il numero di appuntamenti, con un impatto positivo soprattutto per chi vive in aree lontane dai centri INPS.

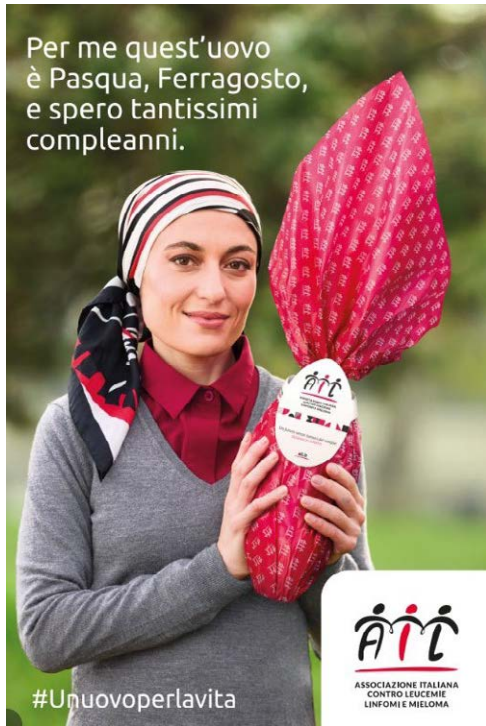
3. Maggiore utilizzo della documentazione sanitaria

Un aspetto trasversale delle nuove regole riguarda la digitalizzazione e il **maggiore impiego della documentazione sanitaria già disponibile**. Questo dovrebbe permettere di evitare visite inutili, accelerando l'iter per il riconoscimento o la revisione delle prestazioni.

Ricordiamo che **già dal 2022 l'INPS aveva messo a disposizione dei propri utenti la procedura di "[Allegazione telematica](#)" della documentazione sanitaria**, aprendosi alla possibilità di effettuare la valutazione della richiesta esclusivamente sulla base della documentazione stessa. Oggi, le nuove procedure danno ulteriore impulso, e anzi caldeggiando, questa modalità più "snella". In questo modo, gli utenti dovrebbero poter beneficiare di tempi più rapidi per la definizione delle pratiche, grazie a una gestione più efficiente delle informazioni.

Mariarosa Cingano
Volontaria





Dentro un Uovo di Pasqua AIL c'è molto più di una semplice sorpresa: c'è il sostegno alla Ricerca e all'Ematologia di Vicenza, il finanziamento dell'Assistenza domiciliare sul territorio vicentino, Casa Amica per l'ospitalità gratuita dei Pazienti ematologici.

#Unuovoperlavita

Ti aspettiamo il 4-5-6 aprile in tutte le piazze di Vicenza e provincia



Seguici su



**SOSTIENI LA LOTTA
CONTRO LE MALATTIE
EMATOLOGICHE**

**DONA IL TUO 5X1000
ALL'AIL**

*Nella dichiarazione
dei Redditi scegli di destinare
il 5x1000 all'AIL*

#REALIZZIAMOILFUTURO

**LA GENTE DEVE
SAPERE CHE...**

*Non esiste nessun incaricato dell'AVILL-AIL, autorizzato alla raccolta di denaro, anche se si presenta in possesso di documenti e fotografie che facciano riferimento alla nostra Associazione.
L'AVILL-AIL ringrazia per la collaborazione che serve ad evitare spiacevoli episodi.
Le uniche modalità per versare contributi sono i versamenti bancari o postali.*

**QUOTA ASSOCIATIVA 2025
€ 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: MARCO RUGGERI
MARIA PIA VALPIANA
Consiglieri: MARIAROSA CINGANO
GIUSEPPE ASTORI
FRANCO IANNO
MATTEO LUNARDI
MADDALENA ZUCCOLO
LUCIO ADAMI

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
www.tipolitografiapavan.com