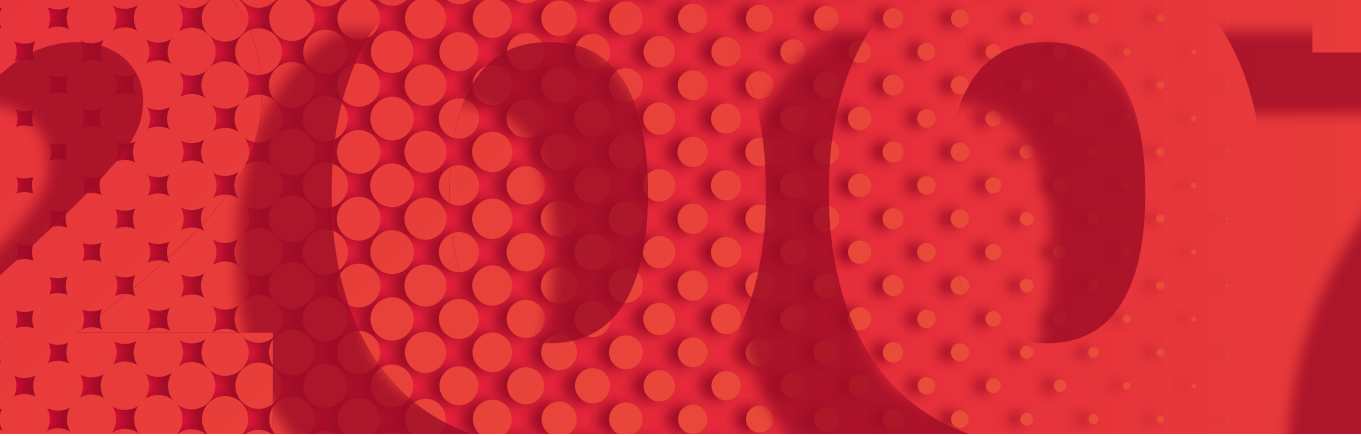




**Beat-
Leukemia
.org**

Multi language resources
for leukemia fighters.

2007-2017
10 anni di BL



14 aprile

Alessandro Cevenini, ragazzo milanese che sta per laurearsi, riceve la terribile diagnosi il giorno del suo 24° compleanno: **leucemia**.

aprile / maggio

Alessandro passa oltre un mese in rianimazione lottando per la vita. Quando finalmente può tornare nella sua camera di Ospedale in Ematologia, anziché pensare solo a sé stesso e a guarire dalla leucemia, pensa a come può aiutare tutti coloro che, nel mondo, condividono la stessa condizione, e i loro amici e parenti.



La sua reazione positiva ha un nome: **BEAT LEUKEMIA**.

E tre chiari obiettivi:

INFORMAZIONE

Diffondere informazioni e dati riguardanti la leucemia al fine di creare consapevolezza.

CONDIVISIONE

Identificare le istituzioni più affidabili di ogni Paese, attraverso le quali offrire assistenza ai pazienti e supporto alla ricerca.

RICERCA

Contro la leucemia, nemico comune, la ricerca è globale e condivisa. Non importa quindi dove, come, o quanto: il tuo contributo potrebbe essere decisivo.

25 ottobre

Nasce il gruppo Facebook “Beat Leukemia” a cui aderiscono in pochi giorni migliaia di persone da tutto il mondo. Vengono condivisi eventi di informazione e sensibilizzazione sui tumori del sangue e gli iscritti (medici, pazienti, volontari) possono interagire e scambiare esperienze. “Non è giusto che chi non conosce rimanga ignorante e chi ne è coinvolto rimanga solo”.



“...davvero non posso pensare che nemmeno un'altra persona debba passare quello che ho passato io.

L'incidenza dei tumori è in aumento; sempre più persone si ammalano, e sempre più giovani. Mi sono reso conto di questo specialmente nel day hospital, dove ne ho conosciuti moltissimi. Con questa situazione, non possiamo più fare il gioco della sedia semplicemente sperando di non essere noi gli sfortunati che rimangono in piedi quando la musica finisce.

Le probabilità sono troppo alte, non possiamo continuare a nascondere la testa nella sabbia e fare finta che il problema non esista solo perché ci fa paura anche solo a parlarne. **È ora di affrontare la realtà.**

Alla mia diagnosi, mi sono chiesto **perché non avessi fatto qualcosa prima**, quando era in mio potere cambiare le cose.

Non voglio che nessuno si debba mai trovare a sentirsi come mi sono sentito io allora. La buona notizia è che, **insieme, possiamo cambiare il nostro futuro** impegnandoci tutti a sostenere la ricerca scientifica.

Ricalciamo questa palla in faccia a chi ce l'ha mandata. Non l'abbiamo chiesta, e non ce la meritiamo.”

ALESSANDRO
CEVENINI

Nasce il sito internet www.beat-leukemia.org

I punti di forza di questa piattaforma online che sono tutt'oggi riconosciuti a livello internazionale sono:

- **“Multilanguage” resources for leukemia fighters:** gli articoli informativi sul sito sono tradotti in moltissime lingue del mondo.
- **Contenuti di facile comprensione da parte di tutti:** pazienti e familiari da tutto il mondo possono trovare informazioni accurate, aggiornate e soprattutto comprensibili perché scritte da pazienti come loro.
- **Collaborazione con altre Organizzazioni Non-Profit** che, in Italia e nel Mondo, combattono contro i tumori del sangue.

Alessandro scrive una frase che rimarrà famosa come espressione dello spirito di Beat Leukemia:

“ La differenza tra le cose difficili e le cose impossibili sta nel fatto che per quelle considerate impossibili ci vuole solo più tempo, più impegno, più Fede. ”

Aprile 2008

Esce un articolo su un quotidiano nazionale: riporta la storia della malattia di Alessandro e della sua guarigione dalla rianimazione. La giornalista era rimasta sorpresa dal fatto che qualcuno si fosse preoccupato di comprare una pagina su due quotidiani nazionali per ringraziare i medici che lo avevano curato e ha deciso di scrivere questo articolo a proposito... Alex Cevenini: **“Anche se avrei preferito essere su un giornale per altri motivi, credo sia importante far sapere a quelle persone che fanno il lavoro più importante del mondo. Anche se in realtà loro non lo vivono come un lavoro ma come una vocazione. È incredibile quello che fanno tutti i giorni, mi danno molta motivazione.”**

“Quando mi sono ammalato di leucemia acuta promielocitica, ormai quasi due anni fa, per me è stato un vero e proprio shock. Conoscevo a malapena questa malattia, e davvero non potevo credere che fosse successo a me.

In questo campo si stanno facendo enormi progressi e la leucemia sarà un giorno completamente guaribile per tutti. È solo questione di tempo.

Attraverso una comunicazione positiva, sarà possibile rimuovere la paura, e far comprendere a sempre più persone che questa è una lotta a cui tutti dobbiamo partecipare, perché questo è un male che nessuno di noi merita di ricevere.


Possiamo battere la leucemia e lo dobbiamo a noi stessi.”

Enciclopedie, riviste, la vita che vola via

Medpedia, l'enciclopedia online più celebre al mondo, chiede ad Alessandro di poter usare gli articoli sul suo sito **www.beat-leukemia.org** perché “accurati, veramente informativi e di semplice comprensione”, essendo stati scritti con le parole di un paziente.

Una giornalista di un noto quotidiano diffuso a livello nazionale intervista Alessandro, perché trova incredibile questa sua reazione positiva come paziente, e altrettanto unico e utile l'obbiettivo che si pone tramite il suo gruppo Facebook e sito Internet.

Vengono organizzati eventi formativi e sociali, specialmente indirizzati alle nuove generazioni: l'Università Bocconi chiede ad Alessandro di tenere una presentazione in occasione dell'apertura dell'Anno Scolastico nel Settembre 2009. Lo scopo è di informare e sensibilizzare gli studenti alla realtà sociale della malattia tramite l'esempio di un loro “compagno di banco”, e di mostrare come reagire a difficoltà anche enormi pensando al prossimo. Puntuale è l'esempio di Ale che nella sua situazione crea Beat Leukemia.



25 novembre: post di Alessandro “Ciao membri di BL! Volevo farvi sapere che siamo stati citati in un libro importante dal direttore del Sole 24 Ore, a pagina 103 e 104 parla del nostro gruppo BL e del trapianto di midollo! Facciamo crescere tutti insieme la consapevolezza per battere la leucemia!”

28 novembre: Alessandro viene a mancare a causa della leucemia all’Ospedale Policlinico di Milano. In chiesa moltissime persone lo ricordano e vogliono continuare la sua battaglia, attraverso ciò che lui ha creato: **Beat Leukemia**.

Quando Alessandro ci lascia, un altro noto giornale online lo definisce “**la nostra foglia più bella che è volata via**”, riferendosi ad Ale come giornalista e informatore in campo ematologico.

La Fondazione, le prime donazioni, gli eventi culturali

14 aprile: Nasce Beat Leukemia Onlus e la Fondazione Beat Leukemia, con gli stessi scopi statutari scritti da Alessandro: **Informazione - Condivisione - Ricerca per battere la leucemia.**

Viene assegnata una Borsa di Studio di 30.000 € per il 2010 alla Dott.ssa Patrizia Usardi (Ospedale Policlinico Milano), una giovane ematologa del Policlinico di Milano, attraverso AIL Milano e su indicazione del suo Comitato Scientifico.

Beat Leukemia dona ad un Ospedale in Lombardia un nuovo letto (3.000 €), con possibilità di regolazione elettrica autonoma da parte del paziente.

Beat Leukemia è invitata a parlare per il secondo anno consecutivo all'apertura dell'anno accademico dell'Università Bicconi di Milano.

Vengono organizzati alcuni **eventi culturali** per sensibilizzare contro la leucemia e gli altri tumori del sangue:

- Un concerto in una chiesa a Inzino (Brescia).
- Un concerto in un teatro a Brescia organizzato con ANT, Associazione Nazionale Tumori.

Si svolge la prima edizione di **“Feel the BEAT – dancing for leukemia”**, un appuntamento che diventerà una ricorrenza importante in cui Beat Leukemia riesce a informare, sensibilizzare e raccogliere fondi per la ricerca attraverso il canale dello sport.

Viene organizzata la prima Cena di Beat Leukemia a ricordo di Alessandro, per continuare a **sensibilizzare e raccogliere fondi contro la leucemia**. La cena diventa un appuntamento annuale a cui partecipano centinaia di persone.



BL day, nuove attività, incontri con i giovani

Si celebra il BL Day, il primo compleanno di Beat Leukemia, presso il Museo della Scienza e della Tecnologia di Milano. E' questa l'occasione per la presentazione ufficiale della nuova versione del sito internet e delle attività svolte durante l'anno dall'associazione.

Viene assegnata una borsa di studio di 30.000 € all'Ematologo Dott. Gottardo De Angelis (Policlinico Tor Vergata Roma) per il miglior progetto di ricerca su base nazionale contro la leucemia mieloide acuta. Il progetto è stato selezionato dalla Società Italiana di Ematologia (SIE).

Vengono erogati 30.000€ alla Fondazione Matarelli per un progetto comune sulle "Neoplasie Mieloproliferative".

Vengono organizzate attività di clown-therapy all'Ospedale Policlinico di Milano.

Si organizza l'“Aperitivo di Natale” di Beat Leukemia, rivolto alle giovani generazioni.

Sono sempre di più gli incontri in scuole e Università per diffondere informazioni sulla leucemia e sull'importanza della donazione di sangue e midollo.





Un sogno che si realizza

Esce in tutta Italia il libro di Alessandro Cevenini “Il Segreto è la Vita” (ed. Piemme), che viene presentato all’interno del BL Day 2012. **Il libro resta a tutt’oggi lo strumento più efficace di Beat Leukemia per informare, sensibilizzare e sostenere chi lo legge**, attraverso le parole ricche di speranza e positività di Ale. Ecco come Ale descriveva l’idea del suo libro: “Il mio secondo progetto è un libro... Ho notato che la cosa che più colpisce dei miei aggiornamenti è che le persone hanno voglia di leggerli. Di solito le storie di sopravvissuti, o le descrizioni dettagliate di procedure mediche, hanno l’effetto di spaventare e allontanare. Al contrario, forse il tono positivo con cui sono abituato a scrivere (perché così sono abituato a pensare) ha l’effetto di far avvicinare, incuriosire, e addirittura motivare. Sono molte le persone malate che mi scrivono [...] per dirmi che leggere della mia esperienza dà loro un’energia incredibile per affrontare qualsiasi problema. Vorrei che questo libro fosse un coffee table book, che le persone veramente abbiano voglia di tenere in sala, guardare di tanto in tanto e mostrare ai loro ospiti.”

ALESSANDRO CEVENINI

IL SEGRETO È LA VITA



Una storia
di malattia, fede
e travolgente
speranza

PIEMME *incontri*

Viene assegnata la terza borsa di studio del valore di 30.000 € al più promettente progetto di ricerca contro la leucemia presentato dalla Dott.ssa Lucia Brandimarte (Ospedale di Perugia), selezionato dalla Società Italiana di Ematologia Sperimentale (SIES).

Il progetto finanziato da Beat Leukemia verrà poi pubblicato sulla prestigiosa rivista Blood.

Viene finanziato un Progetto di Ricerca in collaborazione con l'Ospedale Policlinico di Milano e la Fondazione Matarelli di Milano **del valore 9.000 €** e pubblicato su riviste specializzate.

Vengono donate strumentazioni mediche alle unità di rianimazione dell'Ospedale Policlinico di Milano.

“Random” danza supporta Beat Leukemia: una paziente guarita di leucemia organizza un evento di danza a favore della Fondazione.

Continua l'attività di clown-therapy svolta all'Ospedale Policlinico di Milano.

Vengono donati lettori mp3 ai pazienti ricoverati in ematologia negli Ospedali di Milano, Monza, Cremona, Piacenza (in collaborazione con San Disk).



Progetti di ricerca, borse di studio, attività di sensibilizzazione

Per il quarto anno consecutivo, viene assegnata una Borsa di Studio del valore di 30.000 € al più promettente Progetto di ricerca contro la leucemia presentato dalla Dott.ssa Claudia Brunetti (Laboratori Ematologia Ospedale di Bari), selezionato dalla Società italiana di Ematologia (SIE).

Vengono pubblicati i risultati ottenuti dai progetti di ricerca finanziati da Beat Leukemia a livello mondiale: Blood Journal, American Journal of Clinical Pathology, Nature Journal – Modern Pathology.



Vengono finanziati Progetti di Ricerca presso gli Istituti Ospedalieri Cremona per **10.000 €**.

Vengono stanziati finanziamenti a favore di progetti di ricerca presso i laboratori dell'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano e dell'Ospedale San Gerardo di Monza, per oltre **100.000 €**.

BL Day 2013: il **compleanno di Beat Leukemia**, nella cornice della Triennale di Milano, vede come protagonista un concorso fotografico, dedicato a tutti quegli eroi positivi del nostro tempo che combattono per rendere possibile quello che gli altri considerano impossibile. **Lo scopo è come sempre avvicinare e sensibilizzare le persone attraverso in questo caso lo strumento della fotografia.**



Fastnet 2013

In vela contro la leucemia!



Viene organizzato lo spettacolo teatrale “Aggiungi un posto a tavola” con il supporto gratuito della compagnia teatrale “Non a caso”, il primo di una lunga serie di spettacoli a supporto della sensibilizzazione ai tumori del sangue e per raccolta fondi per finanziare la lotta alla leucemia. Oltre 1.000 persone sono presenti al teatro S. Babila.



La musica, la danza, la lotta contro la leucemia

Viene assegnata la prima Borsa di Studio Europea Fondazione BL “Liliana Maestro” al Dr. Francesco Grimaldi per un progetto di ricerca presso il prestigioso King’s College Hospital di Londra **per sterline 30.000 £.**

Viene assegnata per il quinto anno consecutivo una Borsa di Studio del valore di 30.000 € al più promettente Progetto di ricerca contro la leucemia selezionato dalla Società Italiana di Ematologia Sperimentale (SIES). Vincitrice quest’anno la Dott.sa Francesca Arruga, dei laboratori di ematologia dell’Università di Torino.

In collaborazione con il Comune di Milano, vengono promossi “I Colloqui per la Scienza”, un ciclo di sette incontri per scoprire il futuro della Ricerca. Organizzati dalla Senatrice Elena Cattaneo e dall’Assessore Cristina Tajani, affrontano argomenti quali le Staminali, le Biotecnologie, le malattie Neuro degenerative, la nuova Farmacologia.



BL Day 2014 “Daily fight against leukemia”, la battaglia è raccontata in prima persona dai protagonisti, al Palazzo Reale di Milano. Età, background, percorsi di vita e formativi anche molto diversi tra loro si mescolano in un racconto a più voci di scelte quotidiane, di sfide, di occasioni, di sogni, di scommesse, di piccole e grandi battaglie combattute contro la leucemia. Ci vuole coraggio per alzarsi e parlare, ce ne vuole un po’ anche per sedersi, ascoltare, cambiare e non smettere mai di cercare nuove strade. Il premio è un’esperienza unica che arricchisce, l’intento è informare e sensibilizzare i presenti su temi affrontati da Beat Leukemia.



Viene presentato il filmato **“LULLA’S JOURNEY”** disponibile in quattro lingue, in occasione del Congresso EBMT 2014 (European Society for Blood and Marrow Transplantation). Beat Leukemia ha voluto realizzarlo per sensibilizzare le mamme di oggi e di domani alla donazione del cordone ombelicale, importante risorsa di cellule staminali per alcuni tipi di trapianto. Viene distribuito gratuitamente in scuole ed ospedali, a livello europeo.

Viene organizzata **“In bici con gli amici di BL”**, bicicletta di sensibilizzazione e raccolta fondi organizzata dai ricercatori dell’Ospedale Policlinico di Milano.

Viene pubblicato **“El Secreto es la Vida”**, traduzione in spagnolo del libro di Alessandro Cevenini. Il libro è distribuito in tutta la Spagna dalla casa editrice “Mensajero”. Il libro di Alessandro viene inoltre tradotto anche in lingua Inglese, “The secret is Life”.

Lulla's Journey



L'albero delle ciliegie



Supported by

Beat
Leukemia

www.beat-leukemia.org

Sempre più protagonisti nella ricerca

Beat Leukemia partecipa all'organizzazione del 12° EBMWG International Workshop sulle patologie del midollo osseo, insieme agli Ospedali Policlinico e S. Raffaele di Milano e S. Matteo di Pavia. Quattro giornate presso l'Auditorium del Palazzo Lombardia a Milano con la partecipazione di circa 300 medici ricercatori provenienti da tutti i paesi del Mondo.

Viene organizzato "Beat Leukemia for Research – Research to Beat Leukemia" evento informativo al Palazzo della Regione Lombardia con alcuni dei maggiori esponenti della ricerca ematologica Italiana, con lo scopo di presentare in maniera semplice e comprensibile (nello stile di BL) le possibilità aperte dalla ricerca scientifica che BL ha contribuito a sostenere.

Viene erogata la seconda Borsa di Studio Europea Fondazione BL "Liliana Maestro" assegnata per un progetto di ricerca alla Dott.ssa Alice Pievani per 30.000 €.

Viene assegnata per il sesto anno consecutivo una Borsa di Studio del valore di 30.000 € al più promettente Progetto di ricerca contro la leucemia selezionato dalla Società italiana di Ematologia (SIE). Vincitrice è risultata la Dott.ssa Giada Rotunno dell'Ospedale Careggi, Firenze.



Viene finanziato il Progetto di ricerca ISHAGE sulle cellule staminali, presso gli Istituti Ospedalieri Cremona per Euro 10.000.

Beat Leukemia ottiene dal Ministero Università e Ricerca e dal Ministero della Salute un importante riconoscimento dell'attività svolta tramite l'inclusione nell'elenco degli Enti che effettuano Ricerca Scientifica in Italia.

Dall'Italia al mondo

Continua il supporto di Beat Leukemia alla ricerca clinica in laboratorio presso i primari ospedali della Lombardia e sul resto del territorio nazionale.

Alcune borse di Studio Beat Leukemia vengono selezionate a livello nazionale dalla Società Italiana Ematologia Sperimentale:

- Euro 30.000 assegnati a livello nazionale alla Dott.sa Giulia Falconi, A.O. Roma Tor Vergata.
- Euro 30.000 assegnati a livello nazionale alla Dott.sa Marianna Rossi, I.C. Humanitas Milano.



Borsa di Studio Beat Leukemia – Fondazione Tettamanti:

- Euro 30.000 assegnati alla Dott.sa Chiara Palmi, Ospedale S.Gerardo Monza.



I risultati ottenuti dai progetti di ricerca finanziati da Beat Leukemia appaiono su importanti riviste internazionali: Journal of Clinical Oncology, American Journal of Hematology, Oncotarget.

I progetti futuri

INFORMAZIONE

Il Sito Internet

www.beat-leukemia.org sarà arricchito di nuove lingue per raggiungere e informare sempre più paesi del mondo. La struttura è continuamente aggiornata perché sia sempre di semplice navigazione e con informazioni utili per chi cerca un aiuto contro la leucemia (i pazienti, i loro familiari e amici) e per chi vuole offrire il suo contributo.

CONDIVISIONE

Continueremo a **condividere eventi di sensibilizzazione ai tumori del sangue** attraverso i **social networks**, la **collaborazione con le altre associazioni** che come noi lottano contro questo nemico comune, gli **incontri informativi diretti** in collaborazione **con le Istituzioni, le Scuole e le Università**.

RICERCA SCIENTIFICA

Beat Leukemia è costituita da soli volontari e utilizza tutti i fondi raccolti per finanziare progetti di ricerca per **Battere la Leucemia** (questo significa il nostro nome). Ecco un esempio di quelli che stiamo già sostenendo o abbiamo programmato per il futuro:

- **Diagnosi personalizzata nelle leucemie:** collaborazione con la Rete Ematologica Lombarda perché ogni paziente possa avere alla diagnosi la migliore cura personalizzata per il suo tipo di malattia, con un potenziale massimo di possibilità di guarigione e minori effetti collaterali possibili. Già stanziati e parzialmente erogati 150.000 Euro da parte della Fondazione BL.
- **Progetto di ricerca a cura dell'Ospedale Policlinico e S. Raffaele di Milano e S. Matteo di Pavia** per indagare meglio una delle possibili cause della leucemia, al fine di conoscere sempre meglio il nemico che vogliamo combattere. Già stanziati Euro 22.000 per la prima parte della ricerca.
- Progetto di ricerca sulla **leucemia dei bambini** per Euro 22.500 che si svolgerà nei laboratori della **Fondazione Tettamanti** presso l'Ospedale San Gerardo di Monza.
- Borsa di Studio 2017 Beat Leukemia – **Società Italiana di Ematologia** per Euro 30.000.

BEAT LEUKEMIA IN 10 ANNI

21

Presentazioni in scuole ed Università in tutta Italia.

7

INCONTRI INFORMATIVI ISTITUZIONALI

in collaborazione con il Comune di Milano, aperti alla cittadinanza e gratuiti per informare sulle cellule staminali, in prestigiose sedi quali Palazzo Marino, Museo di Storia Naturale, Palazzo Reale.

7

BL DAY INFORMATIVI GRATUITI

su temi quali il trapianto di midollo, l'esperienza di chi ha vinto la leucemia, la parola ai ricercatori in prima linea contro la leucemia, informazione e sensibilizzazione ai tumori del sangue attraverso la presentazione del sito internet

www.beat-leukemia.org
ed il libro di Alessandro Cevenini "Il Segreto è la Vita".

HA SOSTENUTO CON OLTRE

750.000,00 €

la ricerca scientifica in Italia e la diffusione di informazione e sensibilizzazione, di cui:

BORSE DI STUDIO

a livello nazionale assegnate per Beat Leukemia a cura della Società Italiana di Ematologia e Società Italiana di Ematologia Sperimentale per Euro:

330.000,00

MATERIALI ED EVENTI INFORMATIVI GRATUITI

per la sensibilizzazione ai tumori del sangue tot. Euro:

OLTRE

100.000,00

PROGETTI DI RICERCA

presso primari ospedali in Italia ed Europa tot. Euro:

331.000,00

ATTREZZATURE donate ad ospedali:

OLTRE

10.000,00

**“ Battere la Leucemia:
un futuro possibile. ”**

www.Beat-Leukemia.org

Info@Beat-Leukemia.org

Donaci il tuo 5x1000
Codice Fiscale: 97552340156

ASSOCIAZIONE AMICI DI BEAT LEUKEMIA DR. ALESSANDRO CEVENINI ONLUS

IBAN IT56B0521620404000000007842

FONDAZIONE PER LA RICERCA SCIENTIFICA CONTRO I TUMORI DEL SANGUE – BL ONLUS

IBAN IT15S0521620404000000009610