

**Beat
Leukemia**

1- Beat Leukemia: battiamo la leucemia

“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. Se è vero che sono moltissimi coloro che si impegnano nella lotta contro la leucemia, è altrettanto vero che questa malattia rimane un tabù per la maggior parte delle persone. Quando si parla di qualcuno che si è ammalato, lo si fa in un angolo, abbassando la voce, commentando con un «Che disgrazia, speriamo ce la possa fare.» Altri liquidano l'argomento con un «È dura, ma oggi si può curare, dovrà solo resistere per un po'». In entrambi i casi la tendenza è cercare di allontanarsi, proteggersi pensando che a noi non potrà mai succedere e sperare che le cose si risolvano da sole.

Mentre io combattevo la mia battaglia contro la leucemia, vedevo molte persone motivate e fiduciose che combattevano per me, e con me. Medici, infermieri e tutto il personale dell'ospedale agivano di concerto per rendere possibile ciò che la gente normale credeva impossibile. Sia dentro che fuori dall'ospedale, i ricercatori lavoravano incessantemente per trovare nuovi rimedi, che curassero più persone e rendessero meno pesanti gli effetti collaterali delle terapie. Tutto ciò mi ha permesso di comprendere che in questo campo si stanno facendo enormi progressi e che la leucemia sarà un giorno completamente guaribile per tutti.

È solo questione di tempo.

Questi guerrieri in prima linea, però, non possono essere lasciati soli e ognuno di noi deve chiedersi in che modo intende contribuire alla lotta. Quando mi sono ammalato, mi sono domandato perché non avessi fatto nulla quando ne avevo la possibilità, e ora voglio che tutti sappiano, così che siano liberi di poter cambiare il proprio futuro.

Nel settembre 2007, ho pensato di fare leva attraverso Facebook, popolare sito di social networking, ed ho creato il gruppo tematico sulla leucemia “BEAT LEUKEMIA: battiamo la leucemia”. L'obiettivo era far conoscere la malattia attraverso la mia esperienza, e permettere alle persone che vivono la mia stessa condizione, di interagire e darsi supporto a vicenda. Nel giro di un anno il gruppo ha superato i 2.000 iscritti e in molti mi hanno contattato per ringraziarmi di aver creato un luogo d'incontro e di sensibilizzazione. Il gruppo è internazionale, i miei aggiornamenti vengono pubblicati in italiano e in inglese e questo permette di avere scambi anche con altre realtà, oltre all'Italia.

Nel gennaio 2009, BEAT LEUKEMIA si è arricchito del sito internet www.beat-leukemia.org, accessibile a tutti, anche a chi non fa parte di Facebook. Il sito contiene informazioni base sulla leucemia in 14

lingue (numero che è destinato a crescere), consigli su come affrontare gli effetti collaterali delle terapie e suggerimenti a familiari ed amici del malato per comprendere come aiutarlo.

Le informazioni del sito sono volutamente sintetiche, in modo che sia chi è appena stato colpito dalla malattia e sia chi desidera conoscerla meglio, non rimangano subissati da eccessi di informazioni come può accadere su internet. Ogni argomento è completo di collegamenti di approfondimento ai siti ufficiali, come nel caso della versione italiana, che rimanda al sito di AIL per informazioni più dettagliate. Cercare questo tipo di informazioni su internet pone anche molti rischi, e si può finire per essere confusi o spaventati da quello che si legge, che non sempre viene da fonti attendibili. Per questa ragione, le informazioni contenute in Beat Leukemia sono state controllate da diversi medici ematologi prima della pubblicazione del sito. Beat Leukemia non è un'organizzazione che raccoglie fondi, ma piuttosto un sito d'informazione basato sul credo che la conoscenza è condizione necessaria per la vittoria.

Per questo, la pagina “Aiuta BL” contiene una lista di Organizzazioni affidabili in ogni Paese, alle quali i visitatori possono fare riferimento sia come pazienti in cerca di aiuto, che come volontari che desiderano offrire il proprio. Internet può essere quindi sia un mezzo d'interazione, tramite reti di supporto reciproco create da e per i pazienti, che un mezzo d'informazione mirato a rischiarare le zone d'ombra, dove l'ignoranza rischia di sfociare nella paura, facendo allontanare coloro che potrebbero invece dare un supporto determinante nella lotta. Il gruppo BEAT LEUKEMIA su Facebook si propone di raggiungere il primo obiettivo. Il sito beat-leukemia.org si concentra primariamente sul secondo: basti pensare che è pubblicato anche in lingue di paesi dove, ad oggi, non esiste un sito ufficiale che tratti di questa malattia. 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.”

Alessandro Cevenini

Ecco come Ale descriveva nel febbraio 2009 Beat Leukemia.

*Michele Cevenini
Presidente*

Associazioni Amici di Beat Leukemia Dr. Alessandro Cevenini ONLUS

Tratto da un articolo scritto da Ale per AIL (Associazione Italiana contro le Leucemie - Linfomi e Mieloma)

2- Beat Leukemia Story

Chi era Alessandro Cevenini, il fondatore di Beat Leukemia?

“Alex Cevenini si è ammalato di leucemia mieloide acuta (AML) il giorno del suo ventiquattresimo compleanno, il 14 Aprile del 2007. Per via di complicazioni che sono presto insorte, è entrato in coma con scarse possibilità di sopravvivere. Grazie all’eccezionale lavoro dei medici e del personale dell’ospedale Policlinico di Milano, insieme alle preghiere dei suoi familiari ed amici, ha superato il coma dopo circa un mese. A Dicembre 2007, dopo tre cicli di chemioterapia di consolidamento, è potuto finalmente ritornare a casa in remissione completa. Nel Giugno 2008 la sua leucemia ha recidivato, e Alex deve continuare a combattere. I suoi pensieri sono costantemente per chi condivide la stessa condizione...”



Alessandro è cresciuto a Monza; ha frequentato l’Università Bocconi, e quando è a un passo dalla laurea specialistica riceve la sua terribile diagnosi: leucemia acuta mieloide. Invece di scoraggiarsi, Alex comprende che non può permettersi di aspettare di “stare bene” per iniziare a combattere questa malattia, anche attraverso l’informazione ed il sostegno ad altri pazienti come lui, parenti ed amici coinvolti e fonda Beat Leukemia.

Beat Leukemia nasce nel 2007 in una camera sterile dell’Ospedale Policlinico di Milano, da un portatile Mac collegato al mondo tramite una chiavetta internet.

Beat Leukemia diventa ONLUS il 30 Marzo 2010

Beat Leukemia: Mission

1. Diffondere informazioni e dati riguardanti la leucemia al fine di creare consapevolezza riguardo a:
 - La gravità della malattia
 - La crescente diffusione
 - I grandi sforzi ancora necessari per trovare le cure risolutive attraverso la ricerca.
2. Identificare le istituzioni più affidabili di ogni paese, attraverso le quali offrire assistenza ai pazienti e supporto alla ricerca;
3. Lo scopo di Beat Leukemia non è quello di raccogliere fondi direttamente, ma può essere usato come veicolo per promuovere iniziative di raccolta fondi o volontariato da parte dei suoi membri, o per identificare istituzioni affidabili alle quali chiedere od offrire supporto;
4. Contro la leucemia, nemico comune, la ricerca è globale e condivisa. Non importa quindi dove, come, o quanto: il tuo contributo potrebbe essere decisivo.

Beat Leukemia si impegna per fermare la leucemia, un pericoloso assassino ancora a piede libero

3- Beat Leukemia Story

Tra le attività promosse da Beat Leukemia prima di diventare ONLUS:

- Informazione e sensibilizzazione riguardo al tema della leucemia:
Un gruppo Facebook “Beat Leukemia” con migliaia di iscritti da tutto il mondo, dove pazienti, volontari e associazioni interagiscono per scambiarsi aiuto e supporto reciproco;
- Un sito Internet tradotto in moltissime lingue, dove 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. www.beat-leukemia.org è una piattaforma online dove tali associazioni possono presentarsi: i malati possono richiedere aiuto mentre i volontari potranno offrire il loro supporto in prima persona.
- Borse di Studio: importanza assoluta della ricerca scientifica per battere la leucemia. Per questo motivo vengono promosse raccolte di fondi a favore di Borse di Studio per giovani medici e ricercatori. La prima collaborazione è con AIL Milano, Associazione Italiana contro le Leucemie-Linfomi e Mieloma. In seguito vengono raccolti ulteriori fondi sufficienti a un’intera Borsa di Studio, che porterà il nome del fondatore. Tale borsa di studio viene assegnata tramite AIL nel 2010 a una giovane Dottoranda del Dipartimento di Ematologia – Ospedale Policlinico di Milano;
- Eventi culturali per sensibilizzare contro la leucemia e gli altri tumori del sangue:
 - Concerto in una Chiesa a Inzino (Brescia)
 - Concerto in un teatro a Brescia organizzato da ANT, Associazione Nazionale Tumori.
- 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.
- Riconoscimenti ricevuti direttamente da Alessandro per la creazione di Beat Leukemia:
 - 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;
 - Articoli di Giornale: 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’obiettivo che si pone tramite il suo gruppo Facebook e sito Internet; 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;
 - Un Primario di Ematologia utilizza le parole di Alessandro per parlare del Trapianto di Midollo Osseo, in un libro scritto dal direttore di un noto quotidiano economico Italiano.



4- 2010: Fatti Salienti

- 30 Marzo 2010: BL è ONLUS
- 14 Aprile 2010: Beat Leukemia è anche una Fondazione giuridicamente riconosciuta
- 7 Giugno 2010: prima Assemblea sociale di Beat Leukemia **ONLUS**. Vengono tesserati i primi soci “fondatori”; i soci votano il Consiglio Direttivo, l’Organigramma e linee guida in merito a politiche, procedure e processi interni
- Viene assegnata una **Borsa di Studio** per il 2010 a una giovane ematologa del **Policlinico di Milano**, attraverso AIL Milano e su indicazione del suo Comitato Scientifico
- Gli iscritti sul gruppo Facebook raggiungono i **7.000 membri** da tutto il mondo
- Il sito web viene rinnovato per renderlo ancora più interattivo e di facile consultazione per pazienti, volontari e Associazioni contro le leucemie, e sarà lanciato nel corso del 2011
- Beat Leukemia dona ad un Ospedale in Lombardia un **nuovo letto**, con possibilità di regolazione elettrica autonoma da parte del paziente.
- Beat Leukemia viene invitata per il secondo anno consecutivo all’apertura dell’Anno Accademico Lauree Specialistiche all’**Università Bocconi** di Milano. Inoltre Beat Leukemia ha organizzato presentazioni in licei e istituti tecnici a Milano che si sono poi tenute nel corso del 2011
- Eventi per informare e sensibilizzare sul tema della leucemia, rivolti a tutte le generazioni e fasce sociali
- Supporto diretto ai pazienti: **nuovi articoli** saranno presto sul sito, scritti da altri pazienti o da infermieri per informare e sostenere a livello morale; attività di **clown-therapy** svolta all’Ospedale Policlinico di Milano.

...ed ecco gli obiettivi per il 2011:

1. Battere la Leucemia e gli altri tumori del sangue:

Rinnovo della Borsa di Studio per la Ricerca Onco-Ematologica, assegnata quest’anno a cura della Società Italiana di Ematologia (SIE)

Progetto di ricerca ematologica in collaborazione con la Fondazione Matarelli (a cura della Fondazione Beat Leukemia)

2. Informare e sensibilizzare:

Lanciare il nuovo sito www.beat-leukemia.org, e arricchirlo di articoli e nuove lingue che saranno utili per i pazienti e i loro familiari in tutto il mondo

Proseguire le attività didattiche in scuole e Università

3. Collaborare con le principali organizzazioni che combattono i tumori del sangue a livello mondiale:

Ampliare il numero delle Associazioni contro la leucemia sul nostro sito

Continuare l’attività di sostegno diretta a ospedali e pazienti



5- Bilancio 2010

Rendiconto
Gestionale
Consuntivo 2010 e
Previsionale 2011

BEAT LEUKEMIA <small>Multi-language resources for Leukemia fighters...</small>		2010	prev 2011
Proventi da attività tipiche		65.797	41.800
Donazioni da soci	21.890		25.000
Donazioni da non soci	42.407		15.000
Quote sociali	1.500		1.800
Proventi da raccolte fondi			8.000
Proventi finanziari e patrimoniali		128	200
Proventi straordinari			
Totale Proventi		65.925	50.000
Oneri da attività tipiche		2.640	30.000
- acquisti per donazioni a ospedali	2640		
Oneri promozionali e di raccolta fondi			5.000
Oneri finanziari e patrimoniali		3	
Oneri straordinari			
Oneri di supporto generale		4420	9.000
Totale Oneri		7.063	44.000
Risultato		58.862	6.000

Bilancio Economico
Anno 2010

STATO PATRIMONIALE		BEAT LEUKEMIA <small>Multi-language resources for Leukemia fighters...</small>	
ATTIVO		PASSIVO	
BENI DUREVOLI	€ 0,00	DEBITI	€ 0,00
CASSA	€ 527,00	F.DI AMMORTAMENTO BENI E ATTREZZATURE	€ 0,00
BANCA	€ 58.335,43	F.DI DI ACCANTONAMENTO	€ 0,00
CREDITI	€ 0,00	NETTO	€ 0,00
PERDITA DI GESTIONE	€ 0,00	AVANZO DI GESTIONE	€ 58.862,43
TOTALE A PAREGGIO	€ 58.862,43	TOTALE A PAREGGIO	€ 58.862,43

6- Dicono di Beat Leukemia

Beat Leukemia, attraverso la sua presenza su Facebook e con un sito internet, permette ai malati di leucemie di condividere le loro esperienze incrementando la conoscenza su questa malattia. La tipologia di supporto fornito e ricercato non è solo emotivo, ma anche informativo, la cui finalità non è più unicamente comprensione, sostegno e conforto per chi vive una situazione difficile, ma, piuttosto, quella di fornir informazioni incrementando la conoscenza e la consapevolezza dei malati in riferimento a determinate malattie e cure.

• Billy Ho *“What an awesome site. I am day +89 bone marrow transplant for ALL today as a matter of fact. If I can help anyone with anything please do not hesitate to ask. I am doing very well, but there are so many not as blessed as I that need help and inspiration.*

• George Mihaila *“this is a very good site and keep doing that because many people still need this help. I will also do my best for helping the people here. Ciao & buona fortuna ! :D”*

• Amaya Taylor *“For Everyone With Nausea My friend told me about this site and the pops she uses to combat chemo related nausea. Hope this helps someone out there!*

• Marijana Saranovic Boljevic *“Does anyone knows which clinic in London is the best for leucemia? My dad have AML, he had autologous bone marrow transplant in may this year, he was good, but know he is in hospital again because malignant cells started again to produce. He is in clinic in Belgrade but i want to try somewhere else if there is better therapy for this. I heard that in London have private clinic and that they successfully treat this disease”*

Dottor Strati, medico specializzando medicina interna, dipartimento di oncologia ed ematologia al san Raffaele di Milano e consulente medico-scientifica di Beat Leukemia, emerge la necessità di questa informazione sul *“decorso della malattia e complicità focalizzate sul punto di vista del paziente [...] Capita di dover chiedere al paziente*

se è d'accordo a sottoporsi a una chemioterapia, e prima di farlo bisogna spiegare al paziente a cosa andrà incontro. Il medico ha la tendenza, per quanto cerchi di esser divulgativo nella scelta dei termini, di raccontare le parti più mediche del percorso, gli effetti collaterali che ci si possono aspettare, e le percentuali con le quali, queste si verificano e quanti giorni dura il trattamento. Paradossalmente l'interesse di un paziente è più su altro, magari vuole sapere come fisicamente avviene la somministrazione se deve prenderlo via bocca o con un ago, se basta l'ago che ha o deve mettere un accesso centrale. Questi bisogni non è detto che il medico sappia prevederli, [...] Quello che ho visto su Beat Leukemia, soddisfa molto questa necessità di raccontare la malattia dal punto di vista di un paziente, rispondendo alle curiosità e alle paure che ha un paziente e che non sono le informazioni che necessariamente prevede e da un medico”.

“Fede nel sangue” del libro “Lo Scisma, Cattolici senza papa” nel quale viene intervistato il professor Lambertenghi, Direttore dell'UO Ematologia e Centro Trapianti Midollo della Fondazione IRCCS-Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena di Milano e consulente medico-scientifico di Beat Leukemia: *“È il regalo di un paziente. L'ha creato lui. Vede? C'è scritto Beat Leukemia. Sconfiggi la leucemia [...] Questo ragazzo ha subito un trapianto di midollo, e ha raccontato la sua esperienza in un diario. Bellissimo: glielo faccio leggere. Alessandro, che ha ricevuto il midollo osseo dal fratello Michele, descrive la trasfusione come un momento di emozione indicibile. «Dopo due anni passati a combattere... sono stato con gli occhi sbarrati e la bocca aperta a guardare ogni singola goccia che scendeva ed entrava in me». La leucemia, spiega Alessandro, somiglia ad un atollo dove la barriera corallina si ammala facendo morire i pesci. «L'unica soluzione è uccidere la vegetazione, sradicarla completamente e piantare coralli nuovi, sani, proveniente da*

*un altro atollo.» [...] Chi sta peggio è l'atollo da sradicare, costretto a subire bombardamento di chemio e radiazioni. Che non si limitano a bruciare i tessuti, ma colpiscono pelle e mucosa, provocano atroci mal di gola e fanno perdere la voce [...] Un appello alla prevenzione, alla diagnosi precoce, ma anche fiducia nella scienza” Beat Leukemia si impegna a favorire ed incrementare questa informazione che deriva dai pazienti e dalla condivisione delle loro esperienze poiché non è solo una conoscenza accessoria a quella fornita dalle organizzazioni sanitarie, ma piuttosto rappresenta una fonte autorevole di conoscenza complementare a questa. Dalle parole del dottor Strati *“Credo sia proficua ed auspicabile questa collaborazione. Il paziente è paradossalmente più informato sulla efficacia degli effetti collaterali di quanto lo sia il medico. Dico paradossalmente perché le informazioni che ha il medico oltre all'esperienza clinica, derivano da articoli, studi scientifici ed altro materiale che spesso è inquinato dagli interessi delle case farmaceutiche. Per questo fenomeno si legge che un tale antiemetico è molto più efficace di un altro, cosa cui noi medici siamo tenuti a credere perché sono risultati di studi sperimentali e, di conseguenza, si tende a suggerire un antiemetico piuttosto che un altro. Differente è invece l'esperienza che deriva dai pazienti. Loro dicono la verità sulla base delle loro esperienze e affermano che l'antiemetico più efficace è questo perché è ciò che hanno vissuto e provato. È quindi interessante e soprattutto utile conoscere questo e sapere ciò che i pazienti dicono in riferimento, come in questo caso, ad un antiemetico.”* Beat Leukemia con la sua presenza sul web determina spazi di collaborazione produttiva fra la comunità di pazienti e l'organizzazioni sanitarie al fine di sostenere, promuovere la ricerca contro la leucemia, l'informazione e la conoscenza su questa malattia in quanto **“non è giusto che chi non conosce rimanga ignorante, e chi ne è coinvolto rimanga solo”.***

Beat Leukemia ONLUS

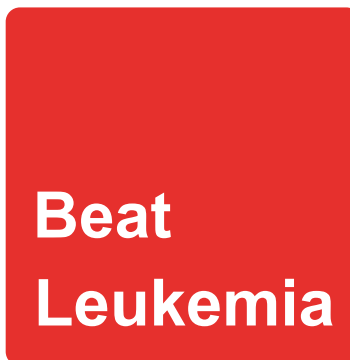
Piazza Duse 2

20122 Milano

Sito Internet: www.beat-leukemia.org

Email: info@beat-leukemia.org

Gruppo Facebook: "Beat Leukemia"



Presidente:

Michele Cevenini

Membri del Consiglio Direttivo:

Veronica Cavalca, Maurizio Cevenini, Michele Cevenini, Carlotta Mazza, Cristina Motta, Silvia Sbarra, Federico Schneble

Amministrazione e Tesoreria

Riva Augusto, Tiziana Casalini, Federico Schneble

Consulenti Medico-Scientifici

Prof. Giorgio Lambertenghi Delilieri

Dott. Nicola Fracchiolla

Dott. Francesco Onida

Dott.ssa Giorgia Saporiti

Dott. Paolo Strati

"...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

NB: Tutti i membri sopra citati, e ogni altra persona che collabora con BL lo fa su base esclusivamente volontaria. Come si può vedere anche dal nostro Bilancio, nel 2010 Beat Leukemia non ha avuto dipendenti o collaboratori stipendiati per il loro operato.