

il girasole

Anno 2 - Numero 3 - Giugno 2001

Semestrale d'informazione dell'Associazione di volontariato Laura Coviello per la lotta contro la leucemia

COLOPHON

Editore: Associazione Laura Coviello

Sede legale e redazione:

Via V. Foppa, 7 - 20144 Milano

tel. 02 48022878

fax 02 48000187

Indirizzo Internet: www.alc.it

E-mail: alc@galactica.it

Tipografia:

Grafiche Migliorini & C. s.n.c.

Registrazione Tribunale di Milano

n. 54 del 19/01/2000

Periodicità: semestrale

Spedizione in abbonamento postale

Art. 2 comma 20/c

legge 662/96, Milano

Direttore responsabile:

Maria Cristina Alfieri

Impaginazione:

Caterina Azzi

Hanno collaborato:

Marina Motta,

Francesco Onida,

Livia Robbio



Le nostre campagne

Il primo passo per sconfiggere qualsiasi malattia è conoscerla. A tutti i livelli. In quest'ottica la nostra associazione ha realizzato tre opuscoli volti a diffondere la conoscenza della leucemia tra medici di base, malati e loro famigliari. Ma per sensibilizzare l'opinione pubblica verso una malattia che uccide più bambini tra i 2 e i 15 anni di qualsiasi altra, gli opuscoli saranno anche diffusi nelle scuole, e verranno pubblicizzati sulla stampa e tramite Internet. Per riceverli è possibile contattare la nostra associazione.

Pensieri & Parole

Su ogni numero del giornale, riserviamo questo spazio alla pubblicazione delle lettere che arrivano in associazione. Sono missive di persone colpite dalla malattia e poi guarite, che vogliono diffondere un messaggio di speranza, ma anche pagine scritte da parenti e amici di chi è scomparso a causa della malattia. In questo numero vi proponiamo due scritti che invitano alla speranza. Il primo raccoglie la testimonianza di un'amica sconosciuta cinque anni fa, nei giorni che precedettero la sua 'rinascita', dopo la dura prova della malattia. La seconda è la dimostrazione concreta che l'ottimismo e la volontà a volte riescono anche a superare le angosce di una malattia assillante.

E' la rivincita della gioia sulla sofferenza, che ha portato una ragazza come Nicoletta, costretta a combattere quotidianamente contro la malattia, a scegliere di sposarsi nonostante tutto. Un segno di coraggio, una sfida aperta alla malattia che sono insieme un monito e un esem-

"Quel giorno di cinque anni fa mi dissero di attraversare la riga gialla, guardai a terra, era come quella del parcheggio. Feci un passo e mi bloccarono informandomi che, da quel momento, ero dentro e non potevo più fare un passo indietro. Solo la mente andava avanti -sapeva che non c'era nulla indietro- c'era solo la fine. Dovevo per forza avanzare. Mi si spense il sorriso e da lì cominciai a vedere tutto in modo diverso. Ero sola lì -in quella piccola camera di plastica verde-: mi misi seduta sul letto, consapevole che era già finita. Tutto era lontanissimo, ero staccata, come in carcere. Paragonai questa sensazione a chi si trovava davvero agli arresti: è una sensazione davvero annullante e non capivo quanto era importante che lo fosse. Il mio corpo era lì -cercavo mia madre e mio padre perché mi portassero via. Poi pensai che altri erano passati lì. Seppi che ero nella stanza di Laura -la n. 1- la prima nel corridoio -la più vicina all'uscita. Quella ragazzina così luminosa e piena di vita era stata nel mio letto. Era

stata più brava di me ad aspettare e combattere, forse ora è al mare che guarda il sole che aveva tanto desiderato qui dentro.

.....
Guardo il sacco giallo sulla piantana e penso che mio fratello è in una stanza vicina: non ho più paura e non mi sento sola. Non credo si renda conto di ciò che sta facendo per me. Questo per me è un giorno di partenza ... non di arrivo. Mi sembra tutto così facile, ma è tutto qui? Tutte le mie paure stanno svanendo -è come se la mia stanza si staccasse dalle altre- ci sono solo io, è il mio giorno, non ce ne sarà mai uno uguale! I controlli e la presenza dei medici mi danno sicurezza. Sono cosciente delle capacità che nel tempo tutti insieme sono riusciti a raggiungere. Ho tubi ovunque, ma mi servono per continuare a vivere. È quasi sera, i turni cambiano, la flebo finisce, mio fratello domattina se ne va: ora so che ho tre settimane di prova, di forza; so che i miei dottori mi accompagneranno là dove si sono prefissi. Mi sembra di essere lontana da

casa migliaia di chilometri. Se uscirò, come sarò? Chi diventerò? Certo questa esperienza non mi farà essere cattiva. C'è calma e amore qui. Per fortuna c'è quel piccolo pezzo di specchio in bagno che mi rimanda il viso che lascerò qui, se esco. Non voglio vedere il cielo -sapere degli altri- se c'è l'alba o il tramonto, se c'è gente in ferie. Sono spersonalizzata, non ho nessun desiderio, non mangio, non dormo, aspetto solo le infermiere: c'è Costanzo senza voce per sentire il mio respiro, la tosse, non voglio sapere l'ora perché corro verso il tempo che passa ugualmente. Credo sia sera -sono senza forze- ma riesco a mettere sei pillole in fila e mi dico "mi deve bastare! La mia vita è qui, con tutti quelli che vengono sempre -sicuri e forti- a ricordarmi che c'è un'altra vita". Pensavo sempre ai malati vicino che non conoscevo, chissà se a loro importava sapere chi ci fosse nella stanza accanto -se erano vecchi o giovani, nella sofferenza e nella solitudine di quelle stanze di plastica, lontane centinaia di chilometri dalle proprie case. Di chi era la tosse convulsa o l'acqua del bagno che scendeva nella notte? La disperazione a volte di sentire solo la mia. Di tenere la Tv muta per sentire i movimenti di vita di chi si vedeva. Aspettare l'ora dopo, le medicine, il prelievo, la tosse, le preghiere, per dire che altre ore erano passate. La 'vera' voce degli angeli verdi (medici e infermieri) era per me un bisogno, l'ora della visita era come stare in famiglia, le medicine erano il voler credere che assolutamente qualcuno voleva salvarmi. Qualche frase per conoscersi era la prova che ero ancora sulla terra. Non mancava la carezza sulla coperta bianca, un assaggio di cibo ben curato, la buona notte con dedica, cioè con umanità. Nessuno aveva schifo di me -anche se era il sentimento che provavo verso me stessa- nessuno mi ha rifiutata. Sono stata amata tanto, più che fuori, perché lì era con il cuore e la passione di un lavoro difficile in tutto- che segrega anche le persone che stanno bene. Peccato che poi si esce e si scopre che non ci siamo tutti, ma non dimentichi mai chi hai incontrato. Mi sono affidata, pensando che per me era la fine e mi hanno salvata.

Carla Ricci

La vita non finisce mai di sorprendersi

Chi lo avrebbe mai detto che sarebbe stata così tanto generosa nei miei confronti.

Un anno fa rientro da Seattle con un trapianto di midollo non riuscito e con tante domande su come sarebbe stata la mia esistenza.

Ora alcune di queste domande hanno trovato risposta: sono sposata ad un uomo meraviglioso che mi sta regalando momenti d'amore immensi e mi ritrovo insieme a lui in viaggio di nozze tra le acque dei Caraibi dove i colori del cielo si confondono con le acque cristalline del mare.

Mentre vi scrivo, sono seduta sulla terrazza della mia camera circondata da palme, da oleandri e da bouganvilles.

Di fronte a me i colori del mar dei Caraibi: un'acqua cristallina e una spiaggia dalla sabbia bianchissima. Sembra che il sole ed i colori stiano danzando e celebrando la vita.

Anche i suoni del vento, il fruscio delle palme sul tetto della terrazza ed il canto degli uccelli a me sconosciuti fino a questo momento, sembrano volermi regalare le loro note più belle come inno alla vita.

Mai avrei pensato di ricevere tanto! Eppure una persona a me molto vicina mi aveva rassicurato: "chi accetta la sofferenza ed il cammino difficile che il destino ha scelto per ciascuno di noi, verrà ricambiato con doni immensi".

Ed io sto assaporando la dolcezza di questi doni.

Il rispetto per la vita, qualunque essa sia, ci fa vedere oltre il momento che stiamo vivendo. La vita è sacra e va accettata in ogni sua manifestazione, anche se non la comprendiamo in quell'istante.

Il sacro è simile all'oceano e ciò che percepiamo con i nostri cinque sensi sono le onde. Ce ne sono a miriadi, ognuna di loro diversa ed ognuna di loro unica.

"Rispetto è amare l'oceano" e accettare ogni onda così come si manifesta. Solo così possiamo godere appieno di ogni momento che ci è dato di vivere.

Nicoletta Re



I nostri eventi

Di anno in anno si infittisce il calendario degli eventi che organizziamo per sostenere la nostra associazione. Cogliamo l'occasione per ringraziare sentitamente quanti contribuiscono alla buona riuscita di questi eventi e quanti partecipano, sempre più numerosi. In particolare quest'anno hanno riscontrato un incoraggiante successo di pubblico tre appuntamenti.

Il primo si è tenuto lo scorso 26 Gennaio presso il Teatro Fumagalli di Cantù. Si è trattato di uno spettacolo di balletto animato dal Gruppo di Danza del Teatro Sociale di Como, con la coreografia della Signora Simonetta Manara. In scena "Don Chisciotte" e il celeberrimo "Bolero".

Il secondo evento è stato invece un concerto, organizzato il 20 aprile presso la Parrocchia S. Maria Incoronata di Milano, ad opera del Complesso Cameristico Internazionale con la direzione di Sylvia Rhys Thomas e l'organo di Leonardo Gariboldi. Sono stati eseguiti il Requiem di Fauré e il Magnificat di Pergolesi.

Infine il 28 maggio, presso l'Hotel Admiral di Milano, si è tenuta la serata di premiazione del concorso fotografico organizzato dalla nostra associazione. Un grazie particolare al signor Edward Coffrini che ogni anno ci mette a disposizione la sala dell'albergo ed ai Viaggi del Ventaglio per il premio che ci mette a disposizione.

— Una menzione particolare, merita poi il torneo di Golf Laura Coviello anno 2001. Sei gli appuntamenti di quest'anno:

- **6 Maggio** presso il Golf Lanzo (Un ringraziamento particolare al Presidente Giovanni Porta ed al Segretario Luca Rossi)
- **14 Luglio** presso il Golf Modena
- **12 Settembre** presso il Golf Club Molinetto
- **26 Settembre** presso il Golf Monticello
- **13 Ottobre** presso il Golf Serra
- **28 Ottobre** presso il Golf Varese

Lavori in corso

Questo spazio è riservato alle lettere e alle testimonianze dei medici che 'stanno lavorando per noi'. Sono giovani ricercatori impegnati in studi sulla leucemia, ma anche medici che assistono i malati con pazienza e passione.

Questa volta ci ha scritto Francesco Onida, ricercatore in America grazie a una borsa di studio dell'Associazione.

Da Seattle

Il futuro della ricerca abita qui

Nel gennaio del 1999, grazie ad una borsa di studio messa a disposizione dall'Associazione Laura Coviello, sono partito per gli Stati Uniti allo scopo di intraprendere una nuova avventura formativa (post-doctoral fellowship), che è attualmente ancora in corso. Houston è una grandissima città situata nel sud del Texas, a circa ottanta chilometri dalla costa del golfo del Messico. È una città che fonda la sua economia in particolare sull'industria informatica e petrolifera, anche se la sua principale notorietà le deriva dalla nota agenzia spaziale americana (NASA), situata a metà strada fra la metropoli e il mare. A Houston, c'è una grande area, chiamata Medical Center, che comprende una serie di ospedali, cliniche e istituti di ricerca, facenti capo al rinomato Baylor College of Medicine e alla ricchissima University of Texas. Fra questi sorge anche l'ospedale presso il quale da più di due anni svolgo le mie attività di ricerca, l'MD Anderson Cancer Center, che attualmente, come numero di pazienti in cura, rappresenta senza dubbio uno dei più grandi istituti oncologici del mondo. Nel solo Leukemia Department di questo istituto, presso il quale svolgo attività di ricerca, 1.500 nuovi pazienti sono stati presi in cura nell'anno 2000, e per il 2001 si prevede un ulteriore aumento, che porterà tale numero a 1.800. Questi numeri, uniti a una grandiosa organizzazione e a un'enorme disponibilità di risorse economiche, rendono possibile, nello stesso dipartimento, la sperimentazione contemporanea di più di 100 protocolli terapeutici. L'acquisizione di informazioni circa

l'eventuale miglior efficacia di nuove strategie di cura e nuovi trattamenti, avviene in tempi molto rapidi, al punto che difficilmente uno stesso protocollo terapeutico, per quanto possa aver dato risultati soddisfacenti, viene utilizzato per periodi di tempo prolungati. Non solo la ricerca clinica, ma anche la ricerca di base e la cosiddetta ricerca traslazionale (ossia quella derivata dall'esperienza clinica e ad essa direttamente finalizzata), traggono fortissimi vantaggi dalla complessa organizzazione e dall'elevato numero di pazienti (e quindi di potenziali campioni biologici) che quotidianamente possono essere studiati e sottoposti ad analisi sempre più sofisticate. Gran parte dei finanziamenti per la ricerca clinica giungono dalle case farmaceutiche, mentre la ricerca di laboratorio viene per lo più sostenuta dai cosiddetti "grants", ossia da fondi messi a disposizione da organizzazioni di vario tipo. Fra queste spiccano molte piccole associazioni di volontariato, ma anche vere e proprie organizzazioni di tipo governativo, sia locale che federale. Vivendo dall'interno un'esperienza di ricerca di laboratorio, mi sono presto dovuto rendere conto degli elevatissimi costi ai quali è necessario far fronte per poter portare a compimento progetti di rilevanza scientifica. Tali costi sono, almeno in parte, giustificati dai sempre più sofisticati strumenti disponibili, che permettono di eseguire esperimenti e comprovare ipotesi di ricerca con applicazioni cliniche pressoché immediate. Se la disponibilità delle risorse economiche appare difficilmente paragonabile a quella europea, non altrettanto si può dire delle risorse umane. Infatti, una delle prime cose che colpiscono chi inizia un'"avventura americana" di questo tipo, è la realtà cosmopolita delle persone che vi lavorano. In uno stesso laboratorio è normale veder lavorare insieme scienziati e tecnici provenienti da diversi paesi dell'Asia, dell'Europa, e del Sud America, oltre che dai diversi stati del Nord America. Le singole esperienze culturali e professionali di ciascuno vengono unite a competenze acquisite all'interno dello stesso MD Anderson, ove peraltro si creano continuamente occasioni di apprendimento per cercare di ottimizzare gli sforzi del singo-

lo ricercatore in un contesto che implementa la competizione come fonte di collaborazione e progresso. L'MD Anderson Cancer Center di Houston, attualmente, conta fra i suoi impiegati più di 11 mila persone, e la continua espansione sia strutturale (un nuovo edificio è appena stato ultimato, come sede di tutti gli uffici direzionali e del personale di staff, mentre la costruzione di un altro edificio che ospiterà esclusivamente laboratori di ricerca è già stata iniziata) sia di risorse economiche, rende verosimile il previsto raddoppiamento del numero di impiegati nell'arco dei prossimi 5-10 anni. A più di due anni dal mio arrivo a Houston, mi trovo attualmente inserito in alcuni entusiasmanti progetti di ricerca. In particolare, dopo aver effettuato un'indagine clinica retrospettiva sulla casistica dell'MD Anderson dei pazienti affetti da alcune sindromi mieloproliferative croniche, per le quali non esistono attualmente terapie realmente efficaci, ho cominciato a occuparmi di tali patologie applicando metodiche di ricerca di base (di biologia cellulare e molecolare) a campioni di sangue e midollo osseo prelevati dai nuovi pazienti. Lo scopo di tali ricerche è quello di individuare possibili target su cui indirizzare lo sviluppo di agenti farmacologici ad azione mirata. Contemporaneamente, in collaborazione con una bravissima ed esperta collega di Firenze, Barbara Scappini, e più recentemente anche con una giovane e brillante collega di Genova, Simona Gatto, mi occupo dello sviluppo di farmaci per la terapia della leucemia mieloide cronica, alcuni dei quali (come l'STI571) sono già in fase di sperimentazione clinica avanzata. La speranza è ovviamente quella di portare a compimento in tempi relativamente brevi almeno parte di questi progetti, e al tempo stesso quella di stabilire una collaborazione che possa trovare una continuità anche dopo il mio futuro rientro in Italia. La mia esperienza e quella di Barbara e di Simona è comune a molti giovani ematologi italiani, che dopo aver completato gli studi universitari e i 4 anni della scuola di Specializzazione, in Italia non trovano immediati sbocchi professionali nell'ambito delle proprie scelte. Qui lavoriamo insieme, con grande sintonia, aiutandoci l'un l'al-



tro con spirito critico e in grande amicizia. La decisione di intraprendere un ulteriore periodo di formazione all'estero, e in particolare negli Stati Uniti, costituisce senza dubbio un'opportunità molto valida, ed è soprattutto per questo che desidero sentitamente ringraziare l'Associazione Laura Coviello e tutti coloro che costantemente contribuiscono alla realizzazione dei suoi progetti e alla lotta contro la leucemia.

Francesco Onida

Per saperne di più

Generalità sulla leucemia

Le leucemie sono delle malattie che colpiscono il midollo osseo, ossia quell'organo che è deputato alla produzione del sangue. Il sangue, infatti, è un tessuto composto dal plasma, che è la parte liquida formata da acqua e tante proteine di tipo diverso, e da una parte corpuscolata, formata da cellule; queste ultime sono: globuli rossi, globuli bianchi che comprendono i granulociti, i linfociti ed i monociti e piastrine. Queste diverse cellule, che svolgono tantissime funzioni nell'organismo, sono cellule cosiddette "labili", cioè in continuo rinnovamento. I globuli rossi vivono in media 120 giorni, i globuli bianchi da poche ore a pochi giorni e le piastrine circa 9-11 giorni. Affinché la loro presenza in circolo rimanga costante è necessario che esse vengano continuamente prodotte e tale funzione (chiamata emopoietica) è sostenuta appunto dal midollo osseo che può così essere considerato come la fabbrica delle cellule del sangue. Il midollo osseo, che non va confuso con il midollo spinale (tessuto nervoso contenuto nel canale vertebrale), risiede all'interno delle ossa del corpo, in particolare dentro le ossa cosiddette piatte (bacino, coste, ossa del cranio e corpi vertebrali). Il midollo osseo appare molto simile al sangue, ma al suo interno contiene un numero elevatissimo di cellule in via di maturazione, che diventeranno globuli rossi, bianchi e piastrine. Quando queste cellule sono mature passano nel circolo ematico e sostituiscono via via le

cellule del sangue ormai invecchiate che vanno incontro a morte. Le leucemie, come detto, sono malattie che colpiscono questo compartimento cellulare ed in particolare quello deputato alla produzione dei globuli bianchi. Queste malattie originano dalla trasformazione di una cellula midollare che "impazzita" prolifera in modo incontrollato. Esistono numerose forme di leucemia ed in particolare esse possono essere distinte in mieloidi e linfociti. Nelle prime le cellule leucemiche derivano da quei progenitori dei globuli bianchi da cui originano i granulociti neutrofili e i monociti; nel secondo caso derivano dai progenitori dei linfociti. Ogni leucemia ha una sua propria biologia che ne determina l'andamento clinico (acuto o cronico) il trattamento, e la prognosi. Per quanto riguarda le forme acute la linfoblastica è quella più comune nell'età infantile, dove oggi, grazie alle terapie disponibili, si raggiungono percentuali di guarigione vicine all'80%. Le forme linfoblastiche possono tuttavia comparire anche in età adulta ed in tal caso hanno un andamento ed una prognosi più severi, essendo la guarigione più difficile da ottenere. Le leucemie mieloidi sono invece più comuni nell'età adulta, richiedono terapie intensive e spesso prolungate, ma anche in questo caso è possibile la guarigione. Al giorno d'oggi, grazie alle possibilità terapeutiche esistenti, la leucemia non è più una malattia incurabile, né inguaribile! È una malattia seria, grave, che richiede terapie molto impegnative, rischiose e lunghe (mesi ed anche anni). L'iter terapeutico è generalmente un percorso lungo e difficile che merita un capitolo a se stante.

*Dott. Livia Robbiolo e Marina Motta
Centro Trapianti di Midollo
Ospedale Maggiore di Milano*

Post it

L'Associazione Laura Coviello bandisce il 1° Concorso Nazionale per due borse di studio annuali destinate alla ricerca di base o applicata nel settore delle leucemie.

Tali borse avranno un ammontare lordo di L. 10.000.000 (diecimilioni) ciascuna, esse intendono fornire un supporto per lo svolgimento di una ricerca o per la partecipazione ad uno stage di perfezionamento ad uno studente all'ultimo anno del corso di laurea. La borsa sarà erogata in due soluzioni: la prima anticipata e la seconda alla presentazione di un rapporto sul lavoro svolto.

I candidati devono possedere i seguenti requisiti:

- essere iscritti al penultimo anno dei corsi di laurea in una delle seguenti facoltà: biologia, biotecnologia, medicina e chirurgia
- non aver superato i 26 anni di età
- essere cittadini italiani

I candidati dovranno presentare, unitamente alla domanda di partecipazione:

- copia del curriculum studiorum e del certificato degli esami sostenuti
 - curriculum vitae con elenco di competenze specifiche, esperienze
 - attestato di frequenza di Centri e/o Studi di Ricerca e/o l'eventuale stato di servizio presso strutture di ricerca o ospedaliere
 - eventuale elenco delle pubblicazioni stampate e/o in corso di stampa
 - progetto di ricerca che il candidato intende svolgere nel settore di interesse della presente borsa di studio, precisando la Sede presso la quale opererà
 - non essere in possesso di altre borse di studio.
- La domanda ed i documenti allegati dovranno essere inviati alla Sede dell'Associazione entro e non oltre il 1° Luglio 2001.

La documentazione sarà esaminata dal Comitato Scientifico dell'Associazione, che si riserva la facoltà di convocare gli aspiranti per un eventuale colloquio. Il Consiglio Direttivo dell'Associazione deciderà sulla base della relazione del Comitato Scientifico ed informerà il vincitore con lettera raccomandata entro il 1° Ottobre 2001. La decisione del Consiglio è inappellabile.

Il Presidente Clelia Grimaldi

Incremento messaggi internet pervenutici

