

# il girasole

Anno 3 - Numero 5 - Giugno 2002

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

## Pensieri & Parole

### 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:

Modulgama Snc

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:

Franco Alvezzola,

Nicoletta Re,

Elena Tagliaferri,

Clara Ricci



**L'appuntamento ormai fisso con le lettere che arrivano in associazione, questa volta è particolarmente interessante perché le tre testimonianze che ospita sono tutte improntate all'ottimismo e alla speranza. La prima lettera è il commovente racconto di un malato che "ce l'ha fatta": è uscito dal tunnel della malattia grazie alla generosità di una donatrice anonima che gli ha donato il midollo. La seconda arriva da un'ospite fissa della nostra pubblicazione, Nicoletta Re, che ancora una volta riesce a trarre anche dal dolore della malattia un senso e un insegnamento. La terza è la gioiosa testimonianza di una neo-mamma che ha donato il cordone ombelicale della sua piccolina per aiutare la ricerca sulla leucemia.**

"Era la fine di agosto del 1992, avevo trascorso una vacanza in Corsica, ed avendo da diversi giorni febbre e mal di testa, mi decisi ad andare dal mio medico per delle analisi del sangue. Avevo i globuli bianchi altissimi e, poiché mi ricoverarono subito in ospedale, capii di avere una malattia seria. Mi dissero che avevo un'anemia e che, per guarire, avrei dovuto sottopormi ad un trapianto di midollo. La ricerca iniziò fra i miei fratelli, i genitori - ma nessuno era compatibile. Per circa due anni mi

curarono con medicinali per tenere bassi i globuli bianchi e intanto continuava la ricerca del midollo sia in Italia che in Europa tramite la banca dati dei donatori di midollo.

Finalmente nel 1994 fui chiamato dal Centro Trapianti di Midollo, perché era stata trovata una donatrice compatibile e si poteva effettuare il sospirato trapianto. Iniziai allora a frequentare il Centro e solo un mese prima del trapianto ho saputo di avere la leucemia.

## Post it

• Ringraziamo come sempre i nostri sostenitori che con i loro contributi ci consentono di svolgere al meglio la nostra attività. Un grazie particolare va alle aziende Lindt & Sprungli s.p.a., Viaggi del Ventaglio, Rheinhyp e ai Signori Pippo e Loredana Bodanza.

• Diamo il benvenuto a due piccoli amici della nostra associazione che sono nati pochi mesi fa:

– Francesco, figlio di Maria Cristina Alfieri, nato lo scorso 29 ottobre un minuto dopo la mezzanotte.

– Alice, figlia della dottoressa Elena Tagliaferri, nata lo scorso 14 Aprile 2002 alle 13.04.



Francesco



Alice





Ho conosciuto un reparto fantastico, medici ed infermieri sempre disponibili sia di giorno che di notte.

Finalmente il 27 novembre sono entrato in camera sterile per sottopormi ai preparativi del trapianto. Le cure erano molto dure e a volte quando venivano i miei genitori, i fratelli non avevo neanche voglia di parlare. Il vomito, la bocca gonfia mi davano grandi problemi e dolori.

Il 7 dicembre la dottoressa Tagliaferri andò a prendere il "mio" midollo e verso le 18 di quello stesso giorno iniziò la mia nuova vita.

I giorni erano lunghi e non passavano con facilità, ma finalmente il 19 gennaio 1995 sono uscito dall'ospedale. Pensavo di avere ormai superato ogni cosa, ma anche a casa i primi mesi sono stati difficili, tanti i farmaci da prendere, quando ho iniziato ad uscire ero obbligato a mettere la mascherina e sentivo su di me lo sguardo incuriosito di tutti, abito in un piccolo paese e niente passa inosservato. Circa nove mesi dopo il trapianto la mia vita è veramente ricominciata, ho ripreso a lavorare ed ogni cosa è ritornata come prima. Sono trascorsi otto anni, pratico sport, mi arrabbio di meno, mi diverto molto e guardo la vita con altri occhi. Non finirò mai di ringraziare la mia donatrice sconosciuta, chissà se un giorno potrò ringraziarla. Da queste pagine vorrei mandare un grazie a lei, a tutti gli operatori del Centro Trapianti di Milano e all'Associazione Coviello per quello che sta facendo per i malati di leucemia. Grazie.

*Franco Alvezzola*

"Ci sono passaggi nella vita di ognuno di noi che dobbiamo fare senza capire il perché. Il perché forse ci è dato di capirlo più avanti.

Oggi a due anni di distanza dal trapianto posso dire che è stata l'esperienza più edificante e di crescita della mia vita.

Ricordo il giorno in cui ho iniziato a lavorare in una grossa multinazionale: si vendevano profumi! Stavo assistendo alla mia prima presentazione alla forza di vendita e mi interrogavo sul significato "sociale" del lavoro che stavo per iniziare. Alla fine dell'università mi sono sempre detta che volevo fare un lavoro che avesse un'utilità sociale. Bè, nel profumo ci vedevo ben poco di sociale! Lì però ho imparato a trattare con i clienti (ho lavorato per diverso tempo al servizio clienti della società) e poi sono passata al marketing.

Oggi capisco che quella strada dovevo percorrerla: quanto ho imparato lo sto utilizzando per aiutare due persone che hanno avuto grande impatto nella mia vita: Clelia Coviello e la mia psicologa.

Con Clelia utilizzo la mia esperienza sia di paziente sia di marketing per organizzare eventi e raccogliere fondi che serviranno all'Associazione per aiutare il Policlinico ed i suoi pazienti. La mia psicologa mi ha aiutato nel periodo più difficile della mia vita: quello del trapianto ed ora lavoriamo insieme nella realizzazione di un grande progetto che riguarderà la prevenzione.

Ora posso dire di essere una persona che sta facendo quello che voleva nella sua vita e questo è un grande privilegio che mi viene concesso. Grazie".

*Nicoletta Re*

"Appena ho saputo di aspettare un bimbo, una delle mille preoccupazioni è stata quella di informarmi circa la possibilità di donare il sangue del cordone ombelicale. Avevo deciso di andare a partorire alla Clinica Mangiagalli, anche perché vicina al mio posto di lavoro. Inizialmente mi è stato detto che per carenza di personale non sarebbe stato possibile fare la donazione. Non potevo crederci, conoscendo la potenzialità di tale donazione mi è sembrato veramente incredibile che l'ospedale permettesse lo "spreco" di un patrimonio così importante. Il sangue presente nella placenta e nel cordone ombelicale è immensamente ricco delle ormai famose "cellule staminali emopoietiche". Queste cellule sono le stesse presenti nel midollo emopoietico; sì, sono quelle indispensabili per l'esecuzione di un trapianto di midollo osseo nei pazienti affetti da tante gravi malattie del sangue come leucemia, linfoma, aplasia e nei bambini alcuni tipi di malattie congenite (talassemia, sindromi da immunodeficienza, mucopolisaccaridosi). La quantità di cellule presenti nel sangue del cordone ombelicale è quasi sempre sufficiente per eseguire un trapianto in un bambino o in un ragazzo, mentre solo in alcuni casi è sufficiente per un adulto. Tuttavia, da parecchi anni in tutto il mondo sono nate delle "banche" per lo stoccaggio e la conservazione di questo prezioso materiale che può venire utilizzato quando la ricerca di un donatore di midollo identifichi la compatibilità tra il paziente in ricerca e il sangue conservato. Si possono quindi eseguire dei trapianti in tanti bambini che altrimenti dovrebbero continuare lunghe e pesanti cure, a volte anche infruttuose. Fortunatamente, durante i mesi della mia gravidanza il servizio è stato ripristinato; appena l'ho saputo sono corsa a dare il mio consenso per la donazione.

Per dare il proprio consenso basta mettersi in contatto con alcune ostetriche che inizialmente spiegano i vantaggi di questa donazione e poi valutano la storia della futura mamma per poter accertare l'idoneità del sangue eventualmente prelevato (in particolare viene valutata l'assenza di malattie croniche o infettive).

Viene anche ricordato che la donazione non costa nulla: la placenta e il cordone ombelicale con il loro ricco e prezioso contenuto se non vengono donati vengono... buttati!!! Le mie prime contrazioni preparatorie al travaglio sono iniziate sabato sera mentre ero in pizzeria!!! Sono andata a casa a preparare le ultime cose, mentre le contrazioni diventavano via via più frequenti e regolari. Alle tre di notte sono entrata in sala parto: non vi dico l'emozione mia e di mio marito, un misto di orgoglio, paura e curiosità di conoscere il figlio o la figlia che stava per nascere. Il travaglio era ormai cominciato da parecchie ore per cui eravamo convinti che nel giro di poco avremmo potuto conoscere nostro figlio/a (Mattia o Alice?).

Ovviamente, superata l'emozione ho subito informato l'ostetrica circa la mia determinazione a donare il sangue del cordone ombelicale. Ma qui ho scoperto un nuovo ostacolo: la donazione non può avvenire il sabato notte ma solo la domenica dalle sette di mattina in poi... ed erano appena le tre! Mi sono chiesta se sarei riuscita o no nel mio proposito di donazione. Non vi racconto cosa è successo nelle successive ore.

Alle 13.04 di domenica 14 Aprile 2002, ho finalmente terminato la mia "lunga notte": è nata la nostra ALICE.

*Elena Tagliaferri*

# Manifestazioni

**Sono sempre più seguiti gli eventi che organizziamo per sostenere la nostra associazione.**

**Tra le iniziative di maggior successo organizzate in questa prima parte dell'anno, ne segnaliamo due:**

- Lo scorso 25 Gennaio, presso il **Teatro Fumagalli di Cantù**, si è svolta la seconda edizione dello spettacolo di danza "Ti ricordiamo in punta di piedi", con la coreografia di **Simonetta Manara**, direttrice della **Scuola di danza del Teatro Sociale di Como**. Il programma di quest'anno era interamente dedicato a Giuseppe Verdi, in occasione della chiusura dell'anno verdiano per il centenario della scomparsa del grande compositore. Il sipario si apriva con "Falstaff e le allegre comari", balletto nato da una libera interpretazione dell'omonima Opera, con la partecipazione di tutte le allieve: dalle più giovani alle più esperte. Nel secondo tempo le allieve del livello più avanzato, hanno conquistato il pubblico con "Verdimania", danzando sulle note di Traviata, Don Carlos, Un ballo in Maschera, Macbeth. È bene ricordare, tra l'altro, che lo scorso febbraio le allieve migliori del **gruppo danza del Teatro Sociale** hanno vinto la rassegna Danza 2002 indetta dal **Teatro Carcano di Milano**.
- Una straordinaria manifestazione di



musica e solidarietà, nella raffinata cornice del **Teatro delle Erbe di Milano**, ha visto esibirsi in una "One Night Jazz" cinque tra le più valide vocalist del soul e del jazz a favore della nostra Associazione. **Alice Ricciardi**, **Dilene Ferraz**, **Eleonora D' Ettole**, **Debora Quattrini** e **Paola Folli** hanno incantato il numerosissimo pubblico con la bravura, la personalità e la diversa interpretazione di famosi standard del mondo del jazz, del soul e della bossa nova.

L'eccezionale talento del pianista - arrangiatore **Andrea Rapisarda**, il vigoroso contrabbasso di **Piero Orsini** e il drumming incalzante di **Gino Carravieri** hanno fornito una dinamicissima sezione ritmica.

La serata è stata organizzata da **Alberto Gottardelli** che ha aperto la serata con un solo di armonica cromatica jazz ed è stata presentata da un volto noto del TG 3, la giornalista Elena Golino.

Numerosi gli sponsor (GC International, Carmimari tutto per la scherma, Porsche Club Italia, Musicadalvivo, Moissanite Charles e Colvard, Dynamo happy hour e music club) e travolgente il successo di pubblico che ha registrato il tutto esaurito.

## 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 hanno scritto la dottoressa Elena Tagliaferri che lavora presso il C.T.M.O. dell'Ospedale Maggiore di Milano e la dottoressa Clara Ricci, ricercatrice presso l'M. D. Anderson Cancer Center di Houston.**

**Dal C.T.M.O. Ospedale Maggiore di Milano**  
PRINCIPI DI TERAPIA  
DELLE LEUCEMIE ACUTE

Le leucemie sono malattie che originano dalla trasformazione di una cellula del midollo osseo che "impazzita" prolifera in modo incontrollato. Esistono numerose forme di leucemia ed in particolare possono essere distinte forme mieloidi e linfoidi, a loro volta distinguibili in forme

acute o croniche. Ciascun tipo di leucemia ha una propria biologia che ne determina l'andamento clinico, il trattamento e la prognosi.

Sebbene ciascun tipo di leucemia acuta richieda una terapia particolare con farmaci specifici, si possono evidenziare alcune linee comuni di trattamento.

Le cure a cui vengono sottoposti i pazienti sono a base di chemioterapici: generalmente si fa un'associazione di più farmaci e si cerca in questo modo di distruggere tutte le cellule maligne; questa prima fase è chiamata di "INDUZIONE", nel senso che si cerca di indurre la "REMISSIONE" della malattia. Per remissione si intende appunto la scomparsa delle cellule maligne (chiamate "blasti") dal sangue circolante e, a livello del midollo osseo, la riduzione di questi stessi blasti ad una quota inferiore al 5% delle cellule totali. Qualora si riesca ad ottenere la remissione, di norma si procede con altri cicli con farmaci chemioterapici a cadenza variabile: dapprima si fanno i cicli di "CONSOLIDAMENTO", il cui fine è

principalmente quello di rafforzare l'efficacia del primo ciclo, e poi si fanno i cicli di "MANTENIMENTO", con cui si cerca di ridurre ulteriormente di numero le eventuali cellule maligne midollari residue e di impedire che possano moltiplicarsi e ritornare ad invadere il midollo e il sangue periferico, cosa che comporterebbe una "RECIDIVA" di malattia. La certezza della guarigione è un evento difficile da valutare: più passano i mesi senza che si presentino recidive, più aumentano le possibilità di essere guariti.

Il motivo per il quale, una volta ottenuta la remissione completa con il ciclo di induzione, si procede ad ulteriori cicli di chemioterapia è legato al fatto che tali procedimenti aumentano le probabilità di guarigione, ossia che la malattia non torni.

La chemioterapia determina l'uccisione delle cellule malate; ma anche le cellule midollari sane (così come le cellule di altri organi e tessuti) risentono dell'effetto tossico dei farmaci per cui si crea uno stato di aplasia transitoria caratterizzato dalla progressiva diminuzione delle



cellule del sangue circolanti, che si traduce in una discesa dei valori emocromocitometrici: i globuli bianchi, le piastrine e i globuli rossi calano velocemente di numero. Per sopperire alla ridotta produzione cellulare ed evitare le pericolose conseguenze che ne deriverebbero il paziente viene periodicamente trasfuso con concentrati piastrinici e con unità di globuli rossi di donatori volontari, accuratamente selezionati. Nonostante queste trasfusioni, però, le prime due settimane dopo la chemioterapia sono le più difficili per il paziente, il quale, comunque, non avendo globuli bianchi, deve superare un periodo di immunosoppressione (a differenza dei globuli rossi e delle piastrine, i globuli bianchi non possono essere trasfusi). Tale periodo è molto delicato, soprattutto per quanto riguarda la possibilità di contrarre vari tipi di infezione (batteriche, virali e fungine).

Nel caso in cui il paziente vada incontro ad un episodio infettivo, viene subito iniziata una terapia con antibiotici ad ampio spettro, composta di due o tre diversi farmaci somministrati endovena; in concomitanza con le puntate febbrili vengono eseguiti dei prelievi di sangue (emoculture) su cui, in laboratorio, viene ricercato il microrganismo responsabile dell'infezione; possono inoltre venire eseguite indagini supplementari, come esami colturali sulle urine o sull'espettorato, o su altri liquidi biologici, ed infine possono essere effettuate ulteriori indagini di tipo radiologico od ecografico. Tali indagini aiutano nella successiva scelta di una terapia antibiotica mirata. La ripresa dei valori emocromocitometrici è determinata dalla normale ripopolazione midollare legata alle cellule staminali che devono dividersi, riprodursi e differenziarsi fino a produrre i normali elementi del sangue; questo fenomeno dura circa 15-20 giorni per i globuli bianchi ed è un po' più lungo per i globuli rossi e le piastrine. La risalita dei globuli bianchi quindi avviene in tempi brevi e prevedibili in base al tipo di chemioterapia eseguita. La risalita dei globuli bianchi inoltre è un validissimo aiuto per la guarigione da una eventuale infezione in quanto queste cellule aiutano gli antibiotici a risolvere l'episodio infettivo.

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). Infine, il paziente affetto da leucemia deve combattere una dura battaglia che può vincere, ma sicuramente l'aiuto di parenti ed amici è una importante arma in più.

*Elena Tagliaferri*

#### **Dall'M. D. Anderson Cancer Center di Houston**

##### **DIARIO DI UNA STAGISTA**

"Il 14 Luglio 2000 mi sono laureata in Biotecnologie Mediche presso l'Università degli Studi di Milano. Nei mesi successivi ho continuato a lavorare, anche grazie ad un assegno di studio messomi generosamente a disposizione dall'Associazione Laura Coviello, presso la Fondazione Matarelli, nel laboratorio di Milano in cui avevo svolto la Tesi di Laurea. Nel frattempo mi è stata offerta la possibilità di lavorare come post-doctoral Fellow presso il Leukemia Department dell'M.D. Anderson Cancer Center (uno dei centri oncologici più importanti degli Stati Uniti), a Houston, in Texas.

La proposta è nata dal dott. Francesco Onida, un giovane ematologo che circa tre anni fa, grazie a una borsa di studio dell'Associazione Coviello, era partito per intraprendere una esperienza di ricerca. Avrei lavorato nel laboratorio in cui, con la collaborazione di altri due giovani medici italiani (Barbara Scappini, di Firenze e Simona Gatto, di Genova), si stava occupando dello studio di farmaci (tra cui l'STI-571, recentemente entrato in fase di sperimentazione clinica anche in Italia) per la cura della leucemia mieloide cronica. Così ho deciso di partire. Houston è una città grandissima (circa 60 km di diametro), architettonicamente e climaticamente molto diversa da Milano. Le persone si spostano solo tramite automobile e non esiste un "centro" con locali e negozi dove sia possibile camminare. È una città molto ricca di verde, anche grazie al clima particolarmente umido e caldo (elemento che personalmente ho apprezzato). Inoltre a Houston vivono e lavorano fianco a fianco persone provenienti da tutto il mondo, soprattutto dal continente Asiatico. Una cosa che mi ha molto colpita ed è stata un po' di conforto soprattutto all'inizio, è che qui gli Americani sono molto ami-

chevoli e sempre sorridenti. Inoltre amano il nostro paese e la nostra lingua e questo è sicuramente motivo d'orgoglio: un po' l'entusiasmo con cui ne parlano, un po' ovviamente la nostalgia, mi fanno ricordare soprattutto i lati positivi dell'Italia. Dal punto di vista professionale quest'esperienza si sta rivelando molto positiva. Mi sono sempre occupata di biologia molecolare e qui ho avuto e sto avendo l'occasione di migliorare alcune tecniche e apprendere delle nuove. A volte però è difficile, sia perché non ho ancora una grande esperienza sia perché la ricerca può essere molto frustrante: può capitare di lavorare per lunghi periodi senza ottenere risultati. Però uno dei vantaggi che un istituto così grande offre è la possibilità di chiedere aiuto a persone che lavorano in altri laboratori, e devo dire che tutti si sono sempre dimostrati molto disponibili. Inoltre settimanalmente vengono organizzati all'M.D. Anderson e negli altri Istituti del Medical Center, diversi meeting e conferenze sia riguardanti la ricerca di base che la clinica, e questo costituisce sicuramente un forte stimolo e un'occasione per aggiornarsi continuamente. Poiché l'M.D. Anderson conta un altissimo numero di pazienti anche ematologici, abbiamo la possibilità di disporre di un elevato numero di campioni biologici. Recentemente abbiamo intrapreso un progetto riguardante la leucemia mielomonocitica cronica e la leucemia mieloide cronica atipica, due tumori ematologici per i quali la conoscenza della patogenesi è limitata e conseguentemente non sono disponibili terapie efficaci. Lo scopo del progetto è infatti cercare di identificare i meccanismi alla base delle due patologie, per sviluppare potenziali approcci terapeutici nuovi e specifici. A quasi un anno di distanza dal mio arrivo a Houston, mi rendo conto che nonostante ci siano stati momenti difficili, l'opportunità offertami è stata molto importante dal punto di vista professionale come umano. Per questo vorrei ringraziare il dott. Francesco Onida, senza il quale non sarei mai arrivata all'M.D. Anderson e l'Associazione Laura Coviello che, con il suo continuo impegno nella lotta contro la leucemia, ha concretamente contribuito alla realizzazione di questa mia esperienza di formazione negli Stati Uniti.

*Clara Ricci*