

il Girasole

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

Anno 11- Numero 23 - Giugno 2011

Pensieri & Parole

Spazio ai giovani. Quante volte lo sentiamo dire e quanto poco lo sappiamo applicare. Perché per dare la parola ai giovani ci vuole un po' di coraggio, ma il 'rischio' è ampiamente ripagato dal regalo di imparare a vedere le cose da un'angolazione diversa, con uno sguardo più fresco e spontaneo. Come quello che ci regala la mascotte dell'associazione, Francesco, nella lettera che ci ha mandato questo mese, alla quale abbiamo deciso di dare tutto lo spazio che si merita, pubblicandola così come l'abbiamo ricevuta per non perdere niente della sua immediatezza.

Il 25 settembre 2010 mia mamma ed io siamo andati ad aiutare l'Associazione Coviello a vendere i ciclamini in piazza De Angeli.

Era una bella giornata... di pioggia! Con la pioggia non si riusciva a vendere quasi nessun ciclamino perché non passavano persone e quelle poche che passavano sembrava avessero fretta.

Nel primo pomeriggio per fortuna è uscito il sole e quindi la gente, visto il bel tempo, ha cominciato ad uscire.

Passando davanti al banco molte persone hanno cominciato a comprare.

Era divertente stare lì a vendere perché c'era molta gente che passava, tra cui i miei amici. Alcune persone che passavano se ne andavano con scuse, mentre altre si fermavano. Quando vedevo i miei amici andavo loro incontro per invitarli a comprare e loro si fermavano volentieri.

I ciclamini erano finiti e la gente ne aveva ordinati anche altri. Nel tardo pomeriggio dovevamo tornare a casa e in più dovevamo portare anche i nostri ciclamini. Per trasportare i ciclamini fino a casa avevo legato con un filo il mio monopattino allo skateboard e avevo caricato i ciclamini sullo skateboard, mentre io e i sacchetti più piccoli stavamo sul monopattino.

Il 25 novembre 2010 siamo andati (con la nonna e la mamma) alla cena di Natale dell'Associazione Coviello, che era nel ristorante di un bel club privato

dove era venuta molta gente. Dopo mangiato, come mascotte dell'associazione, ho estratto i numeri della lotteria venduti per assegnare i premi che la gente e le ditte avevano voluto donare.

I premi erano tanti e belli: alcuni erano anche di gran valore. La mia nonna ne ha vinti tre e la mia mamma uno. La cena è finita molto tardi: era l'una ed io il giorno dopo sono entrato a scuola due ore dopo per recuperare il sonno. Mi sono divertito molto ad estrarre i premi e spero che l'anno prossimo Clelia mi scelga ancora per l'estrazione.

Invece il **14 febbraio 2011** siamo andati nella chiesa di S. Marco ad ascoltare tante canzoni cantate da un coro gospel. È stato molto bello sentire queste persone del coro che cantavano con delle bellissime voci: spesso, quando cantavano, le loro voci sembravano un'unica voce. Hanno cantato una canzone che non era proprio una canzone, ma un insieme di suoni: lo schioccare delle dita prima fatto da alcuni e poi via via da tutti, poi il battito delle mani sulle ginocchia ed infine il battito delle mani. Era la pioggia! Sembrava veramente la pioggia!

Per me questi tre momenti non sono solo stati divertenti, ma anche importanti perché la signora Coviello con i soldi ricavati può aiutare le persone e i bambini malati di leucemia.

Francesco Valente

Editore

Associazione Laura Coviello

Sede legale e redazione

Via V. Foppa, 7

20144 Milano

telefono 02 48022878

fax 02 48000187

Indirizzo Internet www.alc.it

E-mail info@alc.it

Tipografia

Modulgamma s.n.c.

Registrazione

Tribunale di Milano

n. 54 del 19/01/2000

Periodicità semestrale

Spedizione

in abbonamento postale

art. 2 comma 2 LO/MI

legge 662/96, Milano

Direttore responsabile

Maria Cristina Alfieri

Impaginazione

Caterina Azzi

Hanno collaborato

Francesco Valente,

dr. Adalberto Ibatici



G

Lavori in Corso

L'articolo che pubblichiamo questo mese è stato scritto dal dr. Adalberto Ibatici, medico dell'Humanitas, conosciuto presso il nostro centro trapianti quando era ancora un giovane alle prime esperienze.

Destina il tuo **5 per mille** dell'IRPEF (sul mod. 730 o mod. UNICO PF o mod. CUD) con una firma, indicando il nostro codice fiscale **97175790159** e il nostro aiuto al **Centro Trapianti di Midollo Osseo** continuerà anche grazie a Te!

Il trapianto allogenico di cellule staminali nella cura della leucemia: solo una speranza per alcuni o una possibile realtà per tutti?

Tra pochi giorni ricorre un evento che per me ha un sapore del tutto speciale: il **15° anniversario dell'Associazione Laura Coviello (ALC)**.

Il sapore è dolce, persistente ed equilibrato come quando si sorseggia un vino passito di grande qualità che stimola il ricordo di momenti radiosi ma intensi e che, soprattutto, non si dimentica.

Tuttavia una netta differenza con il vino passito c'è: il passito giunge alla fine di un percorso (menù), mentre l'ALC è solo all'inizio! Lavoravo al Centro Trapianti del Policlinico di Milano nel 1999, ero al terzo anno di specialità in ematologia e l'ALC mi concesse, su richiesta del dr. Davide Soligo (allora ancora "solo" dottore), un supporto economico per un mio soggiorno di 6 mesi nel prestigioso Centro Trapianti americano del Fred Hutchinson Cancer Research Center (FHCRC) di Seattle (WA, USA).

Era un'opportunità unica per accelerare la mia formazione scientifica e prendere definitivamente coscienza di quanto energico fosse il mio interesse clinico per la cura dei tumori ematologici con il trapianto di cellule staminali emopoietiche.

In quell'anno, proprio al FHCRC di

Seattle, era agli albori una nuova tipologia di trapianto allogenico che si è rivelata poi di grande successo, il minitrapianto o più propriamente rinominato con la dizione "trapianto ad intensità ridotta". Era tale il fermento per questo trapianto innovativo che l'esperienza si rivelò formidabile.

Ma una cosa che proprio non posso dimenticare di quel periodo fu l'emozione provata nel constatare la riuscita del primo minitrapianto al Policlinico di Milano: "attecchimento completo del donatore" mi dissero al Centro Trasfusionale. Feci una corsa pazzo dal Centro Trasfusionale al Reparto di Ematologia dove si trovava Davide e urlai: "E' attecchita!!" (chi ha fatto il trapianto conosce bene questa parola.....).

E qualche settimana dopo il risultato della malattia: Remissione Completa.

Semplicemente fantastico! Credo che sia ancora in remissione completa la mitica Sig.ra Fedeli Pierina...

Non me ne vogliate ma questa premessa, magari troppo accorata, vuole intenzionalmente celebrare l'Associazione ed esprimere tutta la mia riconoscenza per il lavoro portato avanti con un impegno esemplare ed una passione cristallina a favore del malato ematologico.

Ora è giunto il momento di rivestire i panni del trapiantologo e parlarvi di trapianto. E desidero rivolgermi a tutte le persone che avranno a che fare con il trapianto allogenico direttamente o indirettamente.

A questo proposito vorrei riflettere assieme a Voi lettori su 2 domande:

- 1) com'è cambiato il trapianto allogenico in questi ultimi 15 anni?
- 2) qual è il modo con cui il paziente deve avvicinarsi al trapianto nel 2011?



ASSOCIAZIONE LAURA COVIELLO
di volontariato per la lotta contro le leucemie

5 per mille
aiuta chi ha bisogno,
a costo zero

Ad una prima lettura, queste 2 domande possono sembrare disgiunte, invece ritengo siano molto intrecciate.

In questi ultimi 15 anni, il trapianto allogenico si è sostanzialmente modificato in diversi aspetti: si sono affermate radiochemioterapie di preparazione al trapianto di intensità diversa (condizionamento mieloablativo e ad intensità ridotta), è diventata più precisa la valutazione della compatibilità tra donatore e ricevente, sono disponibili le cellule staminali del sangue periferico come alternativa al midollo osseo, si sono perfezionate le terapie/profilassi anti-infettive solo per citare alcuni degli aspetti più importanti. Ma ce ne sono molti altri.

Tutti questi cambiamenti hanno dato la possibilità di estendere l'indicazione del trapianto allogenico a soggetti di età fino a 70-75 anni e a soggetti precedentemente ritenuti non idonei ad affrontare il trapianto allogenico per concomitanti gravi patologie.

La conclusione è del tutto intuitiva: un numero maggiore di pazienti che può guarire grazie al trapianto allogenico soprattutto se si tiene conto che negli adulti le leucemie sono più frequenti con l'aumentare dell'età.

Ma nel 2011 il trapianto allogenico è ancora una procedura temibile e gravato da una tossicità eccessiva?

La riduzione della tossicità del trapianto è stato proprio uno dei principali obiettivi a cui si è dedicata la comunità scientifica. E di recente è giunta la risposta: una recente analisi su 2500 trapianti allogenici consecutivi dal 1993 al 2007 ha chiaramente dimostrato che i rischi di mortalità del trapianto allogenico per cause legate alla procedura stessa sono sensibilmente diminuiti, quasi dimezzati. Questo importante dato è la conferma che i cambiamenti avvenuti negli ultimi 15 anni hanno reso il trapianto allogenico molto più sicuro. Quale di questi cambiamenti sia stato più determinante rispetto ad altri per conseguire il risultato non è ancora del tutto evidente.

Se da un lato l'indicazione al trapianto allogenico può essere accompagnata da un colloquio più rassicurante in relazione ai rischi della procedura, dall'altro lato è molto importante che l'indicazione al trapianto allogenico sia appropriata in relazione al tipo di malattia ed ai suoi fattori di rischio.

Nel 2011 non si può lasciare spazio all'improvvisazione, a facili semplificazioni o a false convinzioni.

La definizione delle caratteristiche cliniche e biologiche dei casi di leucemia rappresenta un momento cruciale per la definizione del rischio clinico e quindi l'indicazione o meno al trapianto allogenico. Ciò non toglie che in alcuni casi posizioni divergenti in merito all'indicazione al trapianto allogenico possano essere entrambe sostenibili e corrette. Ma una cosa deve SEMPRE essere rispettata: le motivazioni alla base dell'indicazione del trapianto allogenico in una data patologia vanno esplicitate al paziente per iscritto in una relazione clinica. Talvolta il paziente può anche non comprendere appieno i presupposti di tali motivazioni, ma deve poter riconoscere che il programma terapeutico proposto si basa su considerazioni scientifiche e non semplici intuizioni!

Ma quando un paziente riceve l'informazione che la strada per cercare la guarigione dovrebbe passare attraverso il trapianto allogenico, qual è il suo primo pensiero? Quali aspetti lo preoccupano? Quali assicurazioni cerca? Le risposte a queste ed altre domande sono parte del lungo percorso che caratterizza il trapianto allogenico. Intanto cominciamo a far conoscere ai nostri malati gli enormi progressi del trapianto allogenico, continuando ad aiutare la comunità scientifica a migliorare ulteriormente i già straordinari risultati che sono stati raggiunti nella cura della leucemia.

dr. Adalberto Ibatici

Ringraziamenti

- ❑ I nostri ringraziamenti e auguri di felicità vanno ai genitori della **piccola Roberta** che in occasione del suo battesimo hanno rinunciato alle bomboniere per un'offerta alla nostra Associazione.
- ❑ Vogliamo ringraziare gli **sposi Federica e Alessandro** che in occasione del loro matrimonio hanno devoluto l'equivalente delle bomboniere all'associazione per aiutare il centro trapianti.

In ricordo

- La signora Maria Rosa Colombo in ricordo della signora Raffaella Del Vicario
- I signori Ronchi Gianluca e Anna Tremolada in ricordo di Alan Bergoug
- Il signor Domenico Laviano in ricordo della signora Maura Tricarico
- La signora Lorenza Galeazzi in ricordo del signor Pierangelo Pellegrini
- La signora Giovanna Sartor in ricordo del signor Vincenzo Sartor
- La signora Alba Mauro Todeschin in ricordo della signora Angelina Peruzzo
- I signori Giacomina Bonacina, Valerio Servalli, Milanopane in ricordo di Andrea Bovatti
- La signora Marina Mainetti in ricordo del prof. Davide Soligo

Per eventuali donazioni, i nostri riferimenti bancari sono:
IBAN IT95A 05584 01607
000000048294 BIC BPMIITM I007



Il coro Incontrotempo diretto dal Maestro Valeria Borgognoni nella Chiesa di S. Marco

Le nostre Attività

Nel mese di novembre si è svolta a Cantù l'annuale manifestazione organizzata dai nostri soci Gilda e Pino. La proiezione di diapositive il suono coinvolgente di una chitarra live e le voci armonizzate dei lettori hanno dato tridimensionalità e vita al libro di Richard Bach "Nessun luogo è lontano". Grande partecipazione del pubblico e un arrivederci al prossimo anno. Un ringraziamento particolare agli organizzatori e ai giovani che hanno prestato la loro voce: Pino, Claudia, Stefano, Sara, Marco e Laura coordinati da Maurizia Corbella e a Domenico Cataldo che ci rallegra sempre con la sua musica.

Il 26 novembre cena annuale al Camperio Club: ancora una volta i nostri amici ci hanno fatto sentire il loro affetto partecipando numerosi e, nonostante la crisi, moltissimi erano i premi per la lotteria che ha coinvolto tutti.

Nel mese di febbraio ricorreva il 15° anniversario dell'Associazione Laura Coviello. Per festeggiarlo abbiamo aderito alla 4ª edizione del Black History Month organizzato dalla FederGospel Choirs che ha coinvolto sei associazioni in sei serate di musica e solidarietà. Nella splendida cornice della Chiesa di S. Marco il 14 febbraio c'è stato un concerto gospel con il coro Incontrotempo diretto dal Maestro Valeria Borgognoni. Ci è sembrato il modo migliore per ringraziare tutte le persone che ci sono state vicine in questi anni, proporre dei canti capaci di elevare la sofferenza a preghiera. Grazie di cuore ai coristi, alla direttrice, alla signora Sivelli che ci hanno fatto vivere momenti di grande emozione.

---RASSEGNA STAMPA---

Volevamo segnalare due articoli apparsi sulla stampa in questo periodo: uno accende i riflettori sul preoccupante tema dell'inquinamento ambientale; l'altro lancia un messaggio di grande speranza per chi è ammalato o si ammalerà di LMC

Inquinamento e malattie: i rischi per i bimbi A distanza di 35 anni dal disastro dell'Icmesa di Seveso gli effetti della diossina continuano a farsi sentire. Uno studio, condotto da Paolo Mocarelli, già direttore del laboratorio di analisi dell'Ospedale di Desio e docente di biochimica clinica all'università Bicocca, pubblicato su *Environmental Health Perspectives*, ha messo in luce che gli uomini, nati tra il 1977 e il 1988, da donne contaminate dalla diossina, hanno oggi un numero di spermatozoi inferiore del 50% rispetto al campione di riferimento. È il dato più preoccupante emerso ieri mattina, nel corso del primo convegno promosso a Monza dalla sezione provinciale dell'associazione dei medici per l'Ambiente (Isde). Il binomio inscindibile tra ambiente e salute è stato messo in luce anche dall'intervento di Giuseppe Masera, già direttore della clinica pediatrica dell'ospedale San Gerardo e nome di riferimento internazionale nella cura delle leucemie infantili. «Non possiamo nascondere - ha detto Masera - che negli ultimi 20 anni i casi di leucemie in età pediatrica sono in costante aumento. L'Italia è la maglia nera d'Europa con una crescita dei casi dell'1,5% all'anno e del 3,2% nel primo anno di vita del bambino. Anche se non ci sono elementi specifici è altamente probabile che ci sia una relazione tra l'inquinamento ambientale e la leucemia, per questo occorre intervenire a tutela dell'ambiente e della salute». In questa direzione va il protocollo d'intesa che i medici per l'ambiente hanno sottoposto al presidente della Provincia e ai 55 sindaci del territorio per strutturare una politica comune a favore dell'ambiente e della salute.

Rosella Redaelli (*Corriere della Sera* 20/03/2011)

Farmaco contro la leucemia 'regala' una vita normale I pazienti affetti da leucemia mieloide cronica trattati per due anni con il farmaco imatinib hanno un tasso di mortalità simile a quello della popolazione sana. Lo ha dimostrato la ricerca italiana denominata Ilte (Imatinib Long Time Effects), i cui risultati saranno pubblicati a partire da venerdì 1 aprile sul sito del 'Journal of the National Cancer Institute' e successivamente sul numero del 6 aprile della stessa rivista. Lo studio Ilte, coordinato da Carlo Gambacorti Passerini, associato di Medicina interna presso la Facoltà di Medicina dell'università di Milano-Bicocca - informa una nota - e' la prima valutazione indipendente su un ampio numero di pazienti che ha dimostrato che, anche in presenza di effetti collaterali, i tassi di sopravvivenza sono rimasti elevati dopo otto anni di trattamento con il farmaco. Prima di questo studio, infatti, le uniche informazioni sugli effetti a lungo termine dell'assunzione per via orale di imatinib provenivano da ricerche sponsorizzate dall'industria farmaceutica e condotte in centri selezionati. La ricerca, tutta italiana nella pianificazione, condotta da Gambacorti Passerini e dal suo staff, ha arruolato 832 pazienti di 27 centri in Europa, Nord e Sud America, Africa, Medio Oriente e Asia che erano in remissione citogenetica completa dopo due anni di assunzione del farmaco. Venti decessi si sono verificati durante il follow-up, pari a un tasso di mortalità del 4,8%, simile a quanto ci si aspetterebbe in un gruppo analogo di persone nella popolazione sana. Solo sei di questi decessi sono stati attribuiti alla presenza della leucemia. La comparsa di gravi patologie, come ad esempio i problemi del sistema cardiovascolare e digestivo, sono stati riportati in 139 pazienti, ma di questi sono stati considerati correlati al trattamento con imatinib solo 27 casi, pari al 19%. Disturbi meno gravi legati all'uso di imatinib, giudicati dai medici curanti rilevanti sulla qualità della vita dei pazienti, si sono registrati in più della metà dei pazienti. Tra i più frequenti i crampi muscolari, debolezza, edema, fragilità della pelle, diarrea, lesioni a tendini o legamenti. Diciannove pazienti (pari al 2,3%) hanno interrotto l'assunzione di imatinib a causa di questi effetti collaterali, almeno la metà di questi sono passati a terapie con uno degli altri farmaci mirati per la leucemia mieloide cronica, dasatinib e nilotinib, disponibili dal 2006. «I dati - dice Carlo Gambacorti Passerini - mostrano che questi pazienti hanno un'aspettativa di vita normale: questo deve comportare importanti ripercussioni sociali in molti aspetti come lavoro, assicurazioni, adozioni, concessione di mutui, solo per citarne alcuni, ambiti nei quali ora prevale un trattamento diverso, discriminatorio, basato su concetti sorpassati e definitivamente distrutti da questi dati». Gli autori dello studio hanno concluso che i pazienti trattati con imatinib spesso soffrono di effetti collaterali che non sono gravi, ma possono comunque ridurre la qualità della loro vita. Pertanto i risultati mettono in luce l'importanza di una buona relazione tra operatori sanitari e pazienti, in modo particolare per quanto riguarda la comunicazione sugli effetti collaterali e la relativa terapia di supporto, che se effettuata in maniera corretta e mirata si rivela efficace a ridurre o evitare la non regolare assunzione di imatinib che può comprometterne l'attività terapeutica. «Questo è il primo tumore - ha concluso Carlo Gambacorti Passerini - che ci ha permesso di dimostrare che è possibile ridare al paziente un'aspettativa di vita normale. In questo senso, l'approccio utilizzato può essere un valido modello da seguire per la terapia degli altri tumori: prima identificare con esattezza il bersaglio da colpire, e per ottenerlo è necessario conoscere la patogenesi molecolare di ogni tumore, e poi sviluppare un inibitore attivo e specifico, come imatinib».

Vita 23/3/2011