

AIL NOTIZIARIO

Trentino ONLUS

Notiziario
AIL - Trentino ONLUS
Periodico
della Sezione di Trento
dell'Associazione
Italiana contro
le Leucemie - Linfomi
e Mieloma

Anno 5 n. 1
Marzo 2003

Direttore responsabile: Fernando Valcanover - **Proprietà e Redazione:** AIL - Trentino Onlus - Sezione di Trento dell'Associazione Italiana contro le Leucemie - Linfomi e Mieloma - via Dietro Le Mura B, 13 - 38100 Trento - Tel. e Fax 0461 985098 - Registrazione Tribunale di Trento n. 1037 del 4 novembre 1999 - **Realizzazione e stampa:** Publistampa Arti Grafiche - Anno 5, n. 1, Semestrale, Marzo 2003

Nelle uova pasquali dell'AIL c'è una sorpresa. Bella per voi, brutta per la leucemia

Pasqua s'avvicina e come sempre porta con sé il profondo messaggio della "Rinascita" e del "Risveglio", dell'allungamento del giorno sulla notte, del passaggio dall'inverno alla primavera, dal sonno alla veglia. È simbolo di questo momento fondamentale è l'Uovo. Esso porta con sé il significato della vita che nasce, è metafora del passaggio dall'embrione all'essere vivente e per questo viene utilizzato da sempre (ancor prima del Cristianesimo) come dono augurale e propiziatorio. Per questo l'AIL ha adottato l'Uovo



di cioccolato come protagonista indiscusso delle proprie campagne di sensibilizzazione alla lotta contro le leucemie ed i linfomi. Queste malattie possono stroncare la vita, ma grazie a tante Uova, simbolo di rinascita, è possibile contrastare concretamente il loro decorso. I fondi raccolti servono, infatti, per finanziare ricerche di alta specializzazione, spesso a carattere internazionale, per acquistare farmaci non ancora reperibili in Italia o apparecchiature ad alta tecnologia non finanziate dal Servizio Sanitario nazionale, per promuovere la formazione e l'aggiornamento

professionale con contributi di studio per medici, biologi, infermieri e tecnici di laboratorio.

Anche quest'anno, nei giorni **4, 5, 6 aprile**, migliaia di volontari dell'AIL si adopereranno quindi in quasi 1.500 piazze d'Italia per mettere a disposizione le Uova di cioccolato AIL ad un'offerta di 10,00 Euro. Siamo certi che la generosità di molti non mancherà a questo nostro importante appuntamento. Inoltre, chiunque fosse disposto a ricevere informazioni o a prestare la propria attività di volontario in relazione all'iniziativa delle Uova può telefonare in sede allo 0461 985098.

Grazie quindi a tutti e soprattutto un augurio: che la Pasqua rappresenti veramente una rinascita.

In Trentino, potrete trovare i volontari in molti paesi delle seguenti principali aree territoriali:

TRENTO: Piazza Pasi (venerdì 4 aprile), Via Oriola - angolo Via Oss Mazzurana (sabato 5 e domenica 6 aprile) ■ **ALA:** Piazza Anzelini, Piazza S. Giovanni ■ **ALDENO:** Piazza C. Battisti ■ **AVIO:** Piazza Chiesa ■ **BASELGA DI PINÉ:** Via Roma ■ **BORGIO:** Piazza Martiri della Resistenza ■ **BRENTONICO:** Piazzetta Nord della Chiesa Arcipretale in Via Roma ■ **CALDONAZZO:** Piazza Chiesa, Piazza Municipio/Viale Stazione ■ **CAMPITELLO:** Piazza Centrale ■ **CANAZEI:** Piazza Chiesa ■ **CANOVA:** Piazza Chiesa ■ **CASTELLANO:** Piazza principale ■ **COREDO:** Piazza principale ■ **DENNO:** Piazza principale ■ **FAVER:** Piazza principale ■ **FIEROZZO:** Piazza principale ■ **FLAVON:** Piazza principale ■ **FONDO:** Piazza S. Giovanni ■ **FORNACE:** Piazza Municipio ■ **GAZZADINA:** Piazza Chiesa ■ **GARDOLO:** Piazza della Libertà ■ **GRIGNO:** Piazza Chiesa ■ **GRUMO:** Via Marconi c/o CRCS ■ **ISERA:** Piazza Chiesa ■ **LEVICO:** Piazza Sonnino ■ **MALA:** Piazza Chiesa ■ **MEANO:** Piazza Chiesa ■ **MEZZOCORONA:** Piazza Chiesa ■ **MEZZOLOMBARDO:** Piazza G. Battista e Chiesa Convento Francescani ■ **MONTAGNAGA:** ■ **MORI:** Piazza Cal di Ponte ■ **PERGINE:** Piazza Garibaldi, Piazza Municipio, Piazza S. Francesco ■ **POZZA:** Piazza Chiesa ■ **PREDAZZO:** Piazza SS. Apostoli ■ **RONCEGNO:** Piazza Montebello ■ **ROVERÉ DELLA LUNA:** Piazza Chiesa ■ **ROVERETO:** Corso Rosmini, Via Mazzini ■ **S. ORSOLA:** Piazza Municipio ■ **SCURELLE:** Piazza Maggiore ■ **SEVIGNANO:** Piazza Chiesa ■ **SORAGA:** Piazza Chiesa ■ **STORO:** Piazza principale ■ **STRIGNO:** Piazza Chiesa ■ **TESERO:** Piazza Chiesa ■ **TEZZE:** Piazza Chiesa ■ **TIONE:** Piazza Chiesa ■ **TRES:** Piazza Chiesa ■ **VERVÒ:** Piazza principale ■ **VIGO DI FASSA:** Piazza Chiesa ■ **VIGO MEANO:** Piazza Chiesa ■ **ZIANO DI FEMME:** Piazza Chiesa

Grazie, dottoressa Giovannini!!!

Dall'aprile del 2002 la dottoressa Monica Giovannini, specializzata in ematologia, ha prestato servizio presso il Day Hospital del Reparto di Medicina II dell'Ospedale S. Chiara di Trento, grazie ad una borsa di studio che l'Associazione ha sovvenzionato integralmente.

I lettori di questo giornolino hanno potuto conoscerla tramite l'intervista di presentazione pubblicata sul n. 2 del 2002.

In questi mesi la dottoressa Giovannini ha prestato continuamente ed esclusivamente la sua opera a favore dei pazienti ematologici che accedono al Day Hospital per le cure ricorrenti, garantendo così un'assistenza, non solo qualificata quanto quella degli altri sanitari in organico al reparto, ma soprattutto costante, non essendo sottoposta a turnazioni per curare i tanti degenti del reparto (che accoglie una pluralità di patologie, non solo quelle a carattere ematologico), per le guar-



die, le urgenze, tutta insomma quella quantità di impegni che il medico ospedaliero deve affrontare lavorando in ambiti non strettamente specializzati.

Come associazione siamo stati molto contenti dei risultati raggiunti. La dottoressa Giovannini, infatti, si è fatta apprezzare sia per la sua pre-

parazione professionale che per le modalità di relazione personale dimostrate nel suo impegno di lavoro. Ad ella, ed al coordinatore del Day Hospital dr. Paolo Vivaldi, va il nostro ringraziamento per l'opera prestata a favore dei pazienti e per la collaborazione che hanno saputo dimostrare.

Come si sa, le belle esperienze talvolta durano troppo poco: la dottoressa ha avuto l'opportunità di un'assunzione quale dirigente medico presso l'Ospedale di Mezzolombardo, incarico sicuramente più importante della modesta borsa di studio che avevamo potuto offrirle, e giustamente ha deciso di accettarlo.

Alla dottoressa Giovannini vanno i nostri migliori auguri di ottenere altrettante soddisfazioni dal nuovo incarico.

Resta purtroppo un interrogativo: l'Ospedale S. Chiara riuscirà a trovare in breve tempo un degno sostituto della dottoressa Giovannini?

L'assistenza psicologica “sul territorio” ai bambini con patologia oncoematologica e alle loro famiglie

Un progetto sostenuto dall'A.I.L.-TRENTINO che coinvolge l'Unità Operativa di Pediatria dell'Ospedale “S. Maria del Carmine” di Rovereto

Qual è il vissuto di un bambino affetto da tumore? E come attorno a lui la famiglia vive la diagnosi e il lungo percorso di malattia?

Generalizzare le risposte è superficiale; ci sono reazioni e comportamenti diversi, e per distinguere la singola realtà, per capirla ed eventualmente aiutare, ci vuole tempo di ascolto e conoscenza dei problemi.

Le generalizzazioni tuttavia diventano inevitabili nel tentativo di riportare le esperienze incontrate anche qui sul territorio, dove vengono seguiti, in tandem con i centri specialistici di riferimento, molti bambini affetti da patologia tumorale (leucemie, linfomi, tumori solidi).

Il bambino che si trova improvvisa-

mente malato, al centro di un turbinio di attenzioni e di ansie, capisce di avere qualcosa di grave; non sa cos'è la morte, ma intuisce l'angoscia oscura che vive attorno a lui. Si aggiunge a questo l'esperienza del dolore fisico, delle ripetute manovre sul suo corpo, da cui i genitori non lo difendono, della cui necessità cercano anzi di convincerlo, pur essendo essi stessi visibilmente spaventati. Poi l'esperienza della trasformazione del proprio corpo: ci si sente deboli, svogliati; cadono i capelli; il cortisone li trasforma in gon-



fi bambolotti pallidi e irritabili. Già da subito compare una nuova parte del corpo: il catetere venoso centrale, che va pulito, medicato, protetto; non si può più fare il bagno né la doccia; a volte non funziona e bisogna stare molto tempo sul lettino a provare il prelievo; non si può più fare la lotta né altri giochi pericolosi perché potrebbe rompersi... Poi l'esperienza dell'isolamento: non si può uscire di casa se non raramente, non si può andare a scuola e nemmeno ricevere le visite degli amici, anche il fratellino non si può avvicinare e qualche volta lo mandano via dai nonni per giorni; bisogna portare la mascherina: lo spettro delle infezioni è in agguato...

La più frequente difesa messa in atto, almeno all'inizio, è la rimozione di tante domande, cui spesso consegue uno stato depressivo più o meno latente, e un comportamento regressivo. Il genitore a sua volta sviluppa verso il figlio un atteggiamento iperprotettivo e permissivo. La diagnosi di tumore per un bambino ha un impatto emotivo fortissimo sulla famiglia: l'angoscia di morte e l'idea della sofferenza, associate invariabilmente a tale diagnosi, mettono a dura prova "le fondamenta della casa".

Molte famiglie, in conseguenza della malattia, hanno vissuto separazioni, figli "difficili", abbandono del lavoro e dell'ambiente sociale di provenienza, licenziamento, difficoltà economiche spesso celate...

I sentimenti "acuti" più comuni alla diagnosi sono quelli di incredulità, rifiuto, rabbia, rivalsa verso il medico curante "che non se n'è accorto prima", senso di colpa verso se stessi (cosa ho sbagliato? Cosa avrei dovuto fare per prevenire? Ho una "colpa genetica"? c'è rischio anche

per gli altri figli?). Subentrano poi di solito accettazione e reazione: «Faremo tutto il possibile» e in questo di solito c'è una rinnovata solidarietà tra i genitori nello sforzo verso un obiettivo comune.

Il lungo percorso di cura porterà poi a galla sentimenti e modi di essere più profondi: talora quello dei due genitori che all'inizio era il più forte si rivela alla lunga il più debole: rifiuta inconsciamente l'idea di morte e di sofferenza, e quindi si sottrae a ciò che lo mette di fronte alla realtà (colloquio con i medici, visite di controllo, es.). E qualche volta si sottrae proprio alla famiglia, separandosi dal coniuge con cui magari già prima era difficile, e che ora si è allontanato spiritualmente e fisicamente, fuggito dietro a una causa "superiore". Più spesso questo avviene alla fine, quando i sensi di colpa si allentano e, anche se tutto è andato bene, non si ricostruisce però la coppia, non più coltivata durante la malattia.

La persona maggiormente tendente all'ansia e alla depressione, o quella che si trova più carica di responsabilità, dopo un iniziale abbattimento, può trovare in sé una rinnovata energia da spendere tutta esclusivamente per la causa, ma... anche se poi tutto va bene, rischia di trovarsi svuotata alla fine, senza più obiettivi, ed estranea a se stessa e a ciò che è diventata nel frattempo (in sua "assenza") la sua famiglia, la sua realtà di coppia, l'altro figlio cresciuto intanto dalla nonna...

Gli altri figli infatti sono stati improvvisamente messi in secondo piano: ritirati dall'asilo per limitare l'ingresso in casa di infezioni, affidati alla nonna ogni volta che i genitori sono in ospedale (e sono tanti giorni...), allontanati da casa per timore del contagio ogni volta che si ammalano (anziché essere coccolati dalla



mamma come tutti i bambini quando sono malati). Alcuni possono sviluppare comportamenti "difficili", mirati a richiamare l'attenzione dei genitori. Sentono l'angoscia di morte e temono più o meno consciamente che l'esperienza del fratello/sorella si verifichi improvvisamente anche per loro. A fine della storia a volte emergono timidamente con le domande che avrebbero voluto fare, ma che non hanno mai osato chiedere: «Ma è vero che mio fratello/mia sorella poteva morire? È vero che è stato tanto male?».

Questi i sommi capi di tante storie diverse, ma simili.

Che viene fatto per aiutare psicologicamente questi bambini e le loro famiglie? Presso la maggior parte dei Centri principali di diagnosi e cura delle leucemie e dei tumori infantili, esiste un servizio di assistenza psicologica che interviene al momento della comunicazione della diagnosi e nelle fasi terminali e di morte. Su richiesta della famiglia tale servizio si rende disponibile anche durante il percorso di malattia. Si tratta, nella grande maggioranza dei casi, di un servizio offerto con fondi privati che pagano borse di studio per psicologi. Tale servizio è tuttavia confinato nel grosso Centro di diagnosi e cura, dove relativamente poche famiglie, durante la comune degenza per terapia, e al di fuori di situazioni di emergenza, richiedono un aiuto psicologico. Ci sembra utile, invece, che, con l'aiuto dell'A.I.L.-Trentino e in collaborazione con i Centri di diagnosi e cura di riferimento, tale servizio possa essere disponibile anche sul territorio, vicino a casa, dove vive la realtà familiare e si è più soli con i propri problemi, e dove forse maggiore potrebbe essere la richiesta di aiuto e anche la possibilità "logistica" di usufruirne.

Infine, ma non in ultimo: non sempre le difficoltà indeboliscono una struttura, una famiglia, una persona, ma sono sempre potenzialmente terreno buono per lo sviluppo di risorse e per la costruzione di rapporti più veri e forti...

ANGELAMARIA PETRONE
Dirigente Medico U.O. Pediatria
Ospedale "S. Maria del Carmine"
Rovereto

Pedalando per Davide, Elisa, Luca, Nicole, Marcello...

Al via la 5^a edizione della "Pedalata per la vita"

Dopo i grandi successi ottenuti negli anni scorsi, che hanno visto mediamente l'adesione di 3.000 iscritti, i volontari dell'AIL - Trentino, la sezione di Trento dell'**Associazione Italiana contro le Leucemie**, riproporranno, domenica **25 maggio 2003**, la quinta edizione della "**Pedalata per la vita**", manifestazione cicloturistica non competitiva aperta a tutti. Il ritrovo avverrà come al solito davanti alla Caserma dei Vigili Volontari del Fuoco in via dell'Industria alle ore 9.00 e da lì il percorso si snoderà per via Dietro al Castello, loc. Masetti, loc. Pozza, Ischia, per poi scendere verso la pista ciclabile Paludi, e ritornare alla Caserma di via dell'Industria.

Come l'anno scorso, la quota di iscrizione è di 6,00 Euro ed a tutti i partecipanti verrà consegnata una maglietta dell'iniziativa, così come verranno offerti abbondanti momenti di ristoro.

Oltre all'elevato livello organizzativo, l'importanza della manifestazione sta nello spessore umano e di solidarietà che ne anima la realizzazione. Ogni anno, infatti, alla pedalata si vuole dare un obiettivo specifico da raggiungere e grazie alla



generosità di un numero sempre maggiore di persone si è sempre riusciti ad attuarlo.

Come per le precedenti edizioni le possibilità erano parecchie: dall'acquisto di una strumentazione specifica per un Centro di Cura ad una borsa di studio per un ricercatore, solo per citare alcuni esempi. Ci si è riflettuto parecchio, valutando le varie ipotesi, e la scelta quest'anno è caduta sulla ricerca "avanzata" per estirpare quelle forme leucemiche più "cattive" e difficili da superare.

Quello che sembrava importante era inoltre spiegare a tutti lo spirito che ha portato a questa decisione, che non è sicuramente coinciso con un ragionamento tecnico ma è stato dettato dalle nostre emozioni, dal vissuto, semplicemente dal cuore. Ha fatto riflettere una considerazione fatta da una mamma la quale molto sinceramente ha affermato che, vista la guarigione di un bambino di sua conoscenza, la leucemia non Le avrebbe più fatto così paura; dal suo punto di vista questo ragionamento non fa una grinza, visto che, statistiche alla mano, le guarigioni in campo pediatrico raggiungono fortunatamente il 75%.

Questa frase però cozza contro il pensiero e la tristezza per quel 25% che non ce la fa; per Davide, Elisa, Luca, Nicole, Marcello, con i quali si sono condivisi mesi di sofferenze e speranze. Quest'anno vorremo chiederVi di pedalare dunque per loro, perché grazie alla ricerca, un giorno, tutti possano dire: «È stata dura, ma ce l'abbiamo fatta».

Per chi volesse eventuali ulteriori informazioni, basta contattare la sede dell'AIL - Trentino (tel. 0461 985098 o il sito www.ailtrentino.it).



Alcune iniziative a sostegno dell'Ail

Karate Lavis per l'Ail

Sotto la guida dell'instancabile duo Marco & Silvana, anche quest'anno la società sportiva "Karate Lavis" ha dedicato il trofeo della solidarietà all'Ail Trentino, in concomitanza con l'iniziativa "Stelle di Natale". Si è iniziato sin dal mattino in Piazza Mancini a Lavis, grazie alla collaborazione dei genitori di alcuni atleti, che hanno distribuito numerose *Stelle di Natale* dell'Ail. Pomeriggio al Palavis, con una grande competizione di Kata per bambini e ragazzi del territorio, presenti per oltre un centinaio, con un numeroso pubblico. Un successo ampiamente meritato per una manifestazione che mescola insieme sport, solidarietà, e formazione dei ragazzi.



Secondo concerto in ricordo di Marta e Monica

Il giorno 13.12.2002 ad ore 20.30 presso la Chiesa dei Solteri si è svolto il "secondo concerto in ricordo di Marta e Monica", con la partecipazione della corale e di un numeroso pubblico. Questo secondo momento si è riproposto come occasione importante, sia per ravvivare la memoria nei confronti di due persone che hanno lasciato un indelebile segno, sia per rinnovare

in ciascuno di noi l'impegno necessario per affrontare e combattere questi gravi mali della leucemia, linfomi e mielomi. Questi sono segni concreti di come quando tutta la comunità si allea (medici con pazienti, privati con strutture pubbliche, volontari), le possibilità di sconfiggere questi mali aumentano. Grazie dunque a tutti gli animatori e collaboratori di questa serata.

1° Palio "Giro della Contrada"

Domenica 2 marzo 2003 si è svolto il primo Palio della Contrada, gara a cronometro individuale su bicicletta a 4 ruote organizzato dal G.S. Imbezili e dalla Contrada Borgo Nuovo in collaborazione con le circoscrizioni del Centro Storico e di Piedicastello. Tale "gara" si è svolta fra le vie Dietro le Mura A, Via Mazzini e Piazza Garzetti, con minicircuito per bambini in quest'ultima. Il programma prevedeva la partecipazione di bambini dai 7 ai 90 anni con regole precise per il mezzo: bicicletta a 4 o più ruote di qualsiasi dimensione, anche aggiunte purché tocchi terra. Lungo il percorso erano previsti lauti rifornimenti di dolci carnevaleschi. La quota di partecipazione era fissata in 2 euro e il regolamento richiedeva tassativamente inventiva e fantasia! Poiché l'incasso è stato devoluto



all'Ail - Trentino, si desidera ringraziare caldamente gli organizzatori nonché i partecipanti.

Cicloequipe Zock Gruppe sponsorizza l'Ail



Vogliamo segnalare su questo giornalino una qualificata iniziativa di supporto alla sezione di Trento dell'Associazione Italiana contro Leucemie, Mielomi e Linfomi. Il noto gruppo ciclistico amatoriale "Cicloequipe Zock Gruppe" di Pergine ha deciso di sostenere e sponsorizzare l'Ail-Trentino, apponendo il nostro logo sulla loro divisa ciclistica ufficiale e donando il 10% della loro quota di iscrizione alla nostra associazione. Un grazie di cuore per questo gesto di "solidarietà a due ruote".

Ematologia di Bolzano: sempre più all'avanguardia nella ricerca grazie a una donazione dell'Ail di Trento

Il Direttivo dell'A.I.L. (Associazione Italiana contro le Leucemie, Linfomi e Mielomi) sezione di Trento, il 6 dicembre scorso ha ufficialmente consegnato al Reparto Ematologia, alla presenza del Primario Prof. Paolo Coser, del Direttore Generale Dr. Paolo Lanzinger e del Direttore Sanitario Prof. Karl Kob, un sequenziatore di geni del costo di euro 75.000 (ca 145.000.000 di vecchie Lire).

Indispensabile per migliorare ulteriormente l'attività di ricerca nel campo delle Leucemie e di altre malattie tumorali del sangue.

Tale analizzatore genetico automatizzato (ABI PRISM 310 GENETIC ANALYSER) è stato progettato ed ottimizzato per l'analisi delle sequenze genetiche del DNA; i risultati ottenuti possono essere confrontati con la sequenza dei geni scoperta dal "Progetto Genoma", alla realizzazione del quale tale strumentazione ha partecipato.

Mediante indagini di biologia molecolare, in grado di evidenziare alterazioni del patrimonio genico nelle cellule tumorali, ogni singola malattia può essere classificata in diversi sottogruppi, ciascuno con caratteristiche di malignità diverse, consentendo così all'Ematologo di impostare strategie terapeutiche personalizzate sul paziente. Si possono così utilizzare in maniera ottimale i migliori farmaci oggi disponibili, secondo schemi terapeutici sofisticati, estremamente



Il presidente dell'AIL Trentino dott. Covi con il dott. Coser

efficaci nella terapia delle Leucemie, dei Linfomi, dei Mielomi e di altre malattie onco-ematologiche.

Oggi giorno, la guarigione definitiva di queste malattie oscilla dal 30 all'85%, con variazioni dipendenti dall'età del paziente, dal tipo di malattia e dalle alterazioni geniche riscontrate nelle cellule e ciò è reso possibile grazie ad una diagnosi non solo clinica, ma soprattutto strumentale e molecolare; a seconda della situazione si possono quindi utilizzare strategie terapeutiche diversificate, che si avvalgono oltre che della chemioterapia citostatica, anche del trapianto di cellule staminali, come pure di farmaci cosiddetti intelligenti, che interferiscono con le vie enzimatiche responsabili della malattia.

Fino ad oggi si sono quindi fatti enormi progressi nella cura di queste malattie e la caratterizzazione molecolare del DNA rappresenta la base per ottenere il massimo successo terapeutico.

La donazione di questa attrezzatura si affianca ad un'altra apparecchiatura di uguale valore, acquistata in questi giorni dall'Ospedale di Bolzano, che permetterà di quantificare il danno molecolare riscontrato; ciò consentirà di monitorare con la massima precisione la malattia tumorale, modificandone la terapia nel caso persistesse, una volta ottenuta la remissione completa, la presenza di una malattia minima residua, altrimenti non diagnosticabile.

Il Reparto di Ematologia di Bolzano, con 22 posti letto in camere doppie o singole, sterili poiché dotate di aria a flusso laminare ed a pressione positiva, provviste di TV, telefono e bagno, con il suo attrezzatissimo Laboratorio di ricerca, unico in Regione, in grado di esplorare le cellule tumorali fin nei loro più reconditi meccanismi, con il suo Centro di Trapianto di midollo osseo (ca. 60 trapianti all'anno) ed il suo attivissimo Day Hospital, grazie a queste nuove attrezzature si pone più all'avanguardia nella cura delle Leucemie, dei Mielomi, dei Linfomi e delle altre malattie ematologiche. Già da tempo il 53-56% dei pazienti che ad esso affluiscono vengono da fuori Provincia e da altre Regioni italiane e questa ulteriore specializzazione diagnostica, finalizzata ad una terapia sempre più personalizzata, sarà offerta a tutti coloro che ne faranno richiesta.

I medici dell'Ematologia lavorano in stretto contatto con équipe di Specialisti italiani e stranieri ed oggi ancor più, grazie ad un collegamento satellitare di Telespazio in fase di allestimento e questa collaborazione e partecipazione a Studi policentrici, consentono di offrire al paziente il meglio della terapia oggi esistente in questo settore.

I risultati di tale lavoro sono avvalorati dalle numerose pubblicazioni prodotte dai Medici dell'Ematologia su riviste scientifiche internazionali con la presentazione di relazioni inerenti tali studi.

Un elogio quindi all'AIL - Trentino, e a tutti i cittadini che con il loro contributo la sostengono, che con questa donazione contribuisce enormemente allo sviluppo della ricerca.

prof. **PAOLO COSER**
Primario del reparto

Ematologia dell'Ospedale Regionale
San Maurizio di Bolzano



"Sequenziatore di geni" donato dall'AIL Trentino

Leucemie: nuovi traguardi

Fra diversi è meglio

Nel perseguire l'obiettivo principale del notiziario AIL - Trentino, che consiste nell'ampliare le opportunità informative-conoscitive sul tema delle patologie ematologiche e sulle possibilità di cura, si riporta di seguito l'articolo di Chiara Palmerini, apparso su Panorama del giorno 13 febbraio 2003, di particolare interesse per le novità clinico-terapeutiche che evidenzia

Per i malati di leucemia il trapianto di midollo incompatibile era considerato l'ultima spiaggia, un trattamento con scarsissime possibilità di successo. L'anno scorso, grazie a ricerche che hanno destato l'interesse in tutto il mondo, ricercatori dell'Università di Perugia hanno scoperto che, se utilizzato secondo criteri precisi, un trapianto considerato incompatibile ha le stesse possibilità di successo, se non maggiori, di uno compatibile. Questa tecnica sperimentale si sta ora trasformando in una possibilità terapeutica concreta in diversi Centri in Italia, Europa e Usa.

Il trapianto di midollo osseo è usato da anni per trattare vari tumori del sangue, in particolare leucemie acute e linfomi. Finora il suo successo dipendeva dal fatto che si trovasse un donatore compatibile, cioè un familiare con la stessa sequenza genica del paziente per gli antigeni di istocompatibilità (Hla). Questa possibilità esiste però solo nel 30% dei casi. Per un midollo compatibile si può anche ricorrere ad estranei, re-

gistrati in una banca che raccoglie oggi i dati di 7 milioni di potenziali donatori. Una ricerca che però richiede circa tre mesi: spesso le leucemie acute non lasciano tutto questo tempo. Il 40% dei pazienti, comunque, resta escluso da entrambe queste possibilità.

I ricercatori di Perugia sono riusciti a sfruttare in modo intelligente uno dei meccanismi su cui si basa l'effetto terapeutico dei trapianti, vale a dire la reazione delle cellule del sistema immunitario del donatore contro quelle leucemiche del ricevente. Il trucco non era finora utilizzabile nei trapianti non compatibili, dato che dal materiale estratto dal donatore andavano eliminate le cellule del sistema immunitario che hanno la potenzialità di eradicare la leucemia, i linfociti T. Questo per evitare che, reagendo contro i tessuti del ricevente, scatenassero una terribile reazione, la malattia del trapianto nei confronti dell'ospite.

«Già alcuni anni fa», spiega Tiziano Barbui, direttore della Divisione di Ematologia degli Ospedali Riuniti di Bergamo, «il gruppo di Perugia guidato da Massimo Martelli ha trovato un modo per rendere possibili trapianti incompatibili utilizzando un altissimo numero di cellule staminali, mobilitate e raccolte nel sangue del donatore grazie a fattori di crescita».

Questi trapianti, a sorpresa, hanno funzionato: non hanno provocato ricadute della malattia, come ci si aspettava per l'assenza dell'azione antileucemica dei linfociti T. Il passo successivo è stata la scoperta della ragione di quel successo. In pratica, spiega Andrea Velardi, l'autore principale, «si è visto che un'altra componente del sistema immunitario, i cosiddetti linfociti natural killer (Nk), sono in grado di eliminare le cellule leucemiche residue senza attaccare i tessuti normali del ricevente, e in più

proteggono il paziente dal rigetto».

Nello studio, pubblicato su Scienze a marzo 2002, i ricercatori hanno riportato che in pazienti affetti da leucemia in fase avanzata la sopravvivenza era inaspettatamente alta (60%), quando tra donatore e ricevente era presente una particolare incompatibilità in grado di attivare le cellule Nk del donatore; quando questa incompatibilità non c'era, il successo era solo del 5%. «La novità interessante di questa scoperta è che si è riusciti a sfruttare in modo selettivo e intelligente il tipo particolare di incompatibilità che riguarda le cellule Nk, grazie alle conoscenze sul modo in cui riconoscono le cellule malate da quelle sane», puntualizza Alberto Mantovani, immunologo all'Istituto Mario Negri e docente all'Università di Milano. Si può cioè scegliere in anticipo la combinazione che massimizza l'effetto antileucemico e minimizza il rigetto.

Ora ci si sta chiedendo se questo tipo di incompatibilità non sia addirittura un vantaggio rispetto ai trapianti compatibili, visti i risultati sorprendenti già ottenuti, e i dati positivi su altri 20 pazienti trattati a Perugia. L'Ospedale S. Eugenio di Roma, quello di Careggi a Firenze, il Policlinico di Pavia, oltre a gruppi in Germania a Tubinga e Francoforte, e negli Usa (a Memphis e Atlanta) sono tra i Centri che, ora, stanno cominciando ad utilizzare la nuova tecnica. Le ricerche di Perugia, inoltre, stanno facendo da apripista ad altri tentativi. Come spiega Lorenzo Moretta, direttore scientifico del Gaslini e docente all'Università di Genova, che ha per primo identificato il meccanismo con cui agiscono le cellule Nk: «Vogliamo vedere se anche in altri tumori, come per il neuroblastoma, molto aggressivo nei bambini, questo tipo di trapianto può funzionare».

CHIARA PALMERINI

AVVISO CONVOCAZIONE **ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI**

L'Assemblea generale dei soci effettivi dell'AIL-Trentino, Sezione di Trento dell'Associazione Italiana contro le Leucemie - Linfomi e Mieloma, è convocata presso la sede dell'Associazione, in Trento, Via Dietro le Mura B, n. 13, il giorno 8 maggio 2003 alle ore 24.00 in prima convocazione e il giorno **venerdì 9 maggio 2003 alle ore 20.30** in seconda convocazione, per deliberare sul seguente:

ORDINE DEL GIORNO

1. Stato patrimoniale al 31/12/2002 e bilancio consuntivo gestionale 2002;
2. Relazione del Presidente - Relazione del Collegio dei Revisori;
3. Bilancio preventivo gestione 2003;
4. Rinnovo delle cariche del Cda e del Collegio dei Sindaci;
5. Varie ed eventuali.

A norma dell'art. 11 dello Statuto, ogni Socio effettivo ha diritto ad un voto e può farsi rappresentare, con delega scritta, anche in calce, da altro Socio effettivo che non sia amministratore in carica.

Si fa presente che eventuali rinnovi della quota associativa potranno essere effettuati al termine della discussione dell'Ordine del Giorno.

Con i migliori saluti

IL PRESIDENTE

dott. Luciano Covi

DELEGA

Il sottoscritto socio effettivo Sig.,
con la presente delega il socio effettivo Sig. a rappresentarlo nella
Assemblea Ordinaria dei Soci che si terrà, in seconda convocazione, il giorno 9 maggio 2003.

.....
(firma)



ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO LE LEUCEMIE - LINFOMI E MIELOMA
SEZIONE DI TRENTO