



Periodico dell'Associazione Sammarinese per la lotta contro le Leucemie e le Emopatie Maligne  
Via dei Pini n. 3 Domagnano C2 - 47895 Repubblica di San Marino - tel. e Fax 0549 907601

## Progetto per l'Istituzione di un Registro Donatori di Midollo Osseo

Nell'articolo di presentazione con cui abbiamo iniziato la pubblicazione del nostro Notiziario, avevamo preannunciato che stavamo valutando un progetto nuovo. Per ampliare la sfera dei nostri interessi umanitari mediante la realizzazione di un obiettivo che desse maggiore concretezza al nostro intendimento di combattere le Leucemie e le Emopatie Maligne. Anzi, che estendesse la sua azione alla cura di altre patologie aventi sempre caratteristiche affini a quelle da noi individuate nel nostro atto costitutivo.

Per raggiungere tale scopo, su specifica indicazione della Commissione Scientifica dell'ASLEM, abbiamo deciso di orientarci verso la istituzione di un **Registro Sammarinese Donatori di Midollo Osseo**. Il cui trapianto, attualmente, rappresenta uno dei mezzi più efficaci per la cura di Leucemie ed Emopatie Maligne.

Ora, il problema più impegnativo che ci si pone, è quello di trovare i donatori di midollo osseo. Molti donatori. Il che non è semplice né facile.

Infatti si tratta di un progetto che presenta grosse problematiche per essere posto in attuazione. Non ce lo nascondiamo. Ma non ignoriamo neppure che nel nostro tessuto sociale, anche se ciò non sempre appare, né viene considerato nel suo valore intrinseco, esistono vasti spazi a disposizione di persone sensibili che vogliano dare un esempio forte di solidarietà nei confronti del prossimo più bisognoso.

Spazi che tanti giovani, ai quali particolarmente si rivolge la nostra attenzione, sono entusiasti di occupare, a condizione che gli obiettivi a loro presentati siano chiari ed inequivocabilmente finalizzati al bene comune. E degne di fiducia le persone che propongono a loro di operare all'interno di tali spazi.

Sul progetto che ci accingiamo a sottoporre alla vostra attenzione, hanno già espresso ufficialmente la loro approvazione di massima ed assicurato il loro appoggio le più alte cariche istituzionali dello Stato.

Ne è la prova il saluto, di cui a fianco del presente articolo pubblichiamo taluni passi significativi, pronunciato dai **Capitani Reggenti, Pietro Berti e Paolo Bollini**, in occasione dell'udienza accordataci il 4 del mese di Dicembre 1998, presente anche il **Segretario di Stato alla Sanità, Luciano Ciavatta**, che ne ha pienamente condiviso i contenuti.

Ma prima di dare inizio alla realizzazione del progetto di cui trattasi,  
*continua a pag. 5*

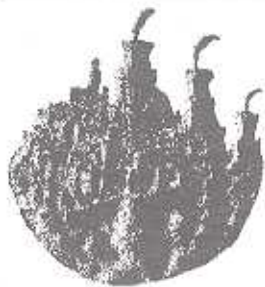
Saluto dell'Ecc.ma Reggenza in occasione del ricevimento dell'ASLEM il 4 dicembre 1998.

*Illustri Ospiti, cari Concittadini, la Reggenza è particolarmente lieta nel ricevere in udienza i rappresentanti autorevoli della Associazione Sammarinese per la lotta contro le leucemie e le Emopatie Maligne, efficace e concreta manifestazione di quel sentimento sublime di volontariato e di donazione del proprio animo a chi è meno fortunato e a chi soffre. .... Le patologie che rappresentano il bersaglio di questa sensibilizzazione, colpiscono in particolare la popolazione infantile, tenero virgulto della nostra società, verso la quale i Capitani Reggenti sono particolarmente predisposti e patrocinatori, come emergeva dalle parole pronunciate in occasione del loro insediamento alla massima carica dello Stato.*

*La Reggenza considera altresì il valore notevole che assume la possibilità della realizzazione della "Banca del midollo osseo" che permetterebbe di avere a disposizione un metodico ed integrato sistema di terapia, grazie al trapianto, di malattie gravi e temibili.*

*Si ringraziano pertanto gli organizzatori dell'Associazione e tutti coloro che, per professione o per gentile animo, collaborano attivamente e fattivamente per il successo delle mirabili iniziative che coinvolgono e sensibilizzano gangli vitali della nostra società.*

*Per tutto ciò siamo profondamente grati ed esprimiamo la speranza e l'auspicio che valori come solidarietà, rispetto della dignità della persona e del prossimo, siano realmente realizzati.*



### SOMMARIO

Registro Donatori di Midollo Osseo	pag. 1-5
Saluto degli Ecc.mi Capitani Reggenti	pag. 1
L'Angolo Scientifico	pag. 2-5
Volontari e volontariato	pag. 3
Ringraziamenti	pag. 4
Gesti di solidarietà	pag. 4-6
Modulo iscrizione al Registro Donatori Midollo Osseo	pag. 6



## A che età si presentano le leucemie acute?

A tutte le età; però la leucemia acuta linfoblastica prevale nei bambini (in particolare nei primi 10 anni di vita), mentre la mieloblastica negli adulti (in particolare dopo i 60 anni); negli ultimi anni vi è stato un incremento notevole di leucemie acute negli anziani come del resto di tutti i tumori, per cui l'invecchiamento si può considerare un importante fattore di rischio.

## Perché compare la leucemia acuta?

Anche se, come abbiamo visto, si conoscono poco le cause, si cominciano a comprendere meglio i meccanismi con cui la malattia si produce.

Come tutti gli altri tumori la malattia è provocata da un danno genetico (come abbiamo visto non ereditario ma acquisito) che colpisce le cellule del midollo osseo. A causa di ciò si ha:

1) crescita esagerata e incontrollata di cellule chiamate appunto "blasti leucemici", che perdono la capacità di "maturare", cioè di dare origine alle cellule normali del sangue, ma continuano a moltiplicarsi accumulandosi progressivamente nel midollo.

2) blocco della produzione delle cellule del midollo con diminuzione di globuli rossi, piastrine, globuli bianchi.

## Come si manifesta la leucemia acuta?

I disturbi sono dovuti alla diminuzione di:

- -globuli rossi: debolezza, facile stancabilità, palpitazioni, pallore della cute e delle mucose.

- -globuli bianchi: febbre alta o febricola, infezioni ricorrenti di vario tipo spesso resistenti alle terapie antibiotiche.

- -piastrine: sanguinamenti spontanei dal naso o dalle gengive, comparsa di lividi o piccoli puntini rossi in varie parti del corpo.

Si possono avere inoltre dolori

ossei, rigonfiamento dei linfonodi.

Tali sintomi sono variabili da paziente a paziente e variamente combinati a seconda del tipo di cellule che più vengono a mancare; inoltre si tratta di disturbi che possono essere provocati da altre malattie per cui la diagnosi a volte viene posta in ritardo.

Bisogna soprattutto valorizzare: una febbre o febricola che si prolunga da diversi giorni e che non risponde alla terapia antibiotica, la comparsa di lividi o piccole emorragie dal naso o gengive.

## Come si fa la diagnosi di leucemia acuta?

Il medico potrà sospettare la malattia in seguito ai sintomi riferiti dal paziente e/o alle anomalie riscontrate durante la visita; pallore o emorragie cutanee, ingrossamento del fegato, della milza, delle linfoghiandole, ecc..

Per questo richiederà esami del sangue e in particolare un esame emocromocitometrico e la formula leucocitaria: il primo valuta il numero dei vari tipi di cellule del sangue e la quantità di emoglobina; il secondo consente di valutare l'aspetto dei globuli e delle piastrine e stabilire se sono normali o patologici. In un paziente con leucemia acuta questi esami dimostreranno un aumento dei globuli bianchi (ma a volte si può avere una diminuzione), spesso con anemia e/o piastrinopenia, variamente associate nel singolo caso; inoltre alla formula leucocitaria potrà esserci una percentuale di cellule immature cioè di blasti.

Queste anomalie degli esami di laboratorio ed i sintomi sopra ricordati non possono essere utilizzati per la diagnosi certa di leucemia acuta, in quanto possono essere dovuti ad altre cause.

Per questo occorre eseguire uno studio del midollo osseo, mediante una biopsia osteomidollare e un agoaspirato: questo è l'esame fondamentale per la diagnosi in quanto sui campioni prelevati saranno effettuati studi estremamente sofisticati che consentiranno di stabilire il tipo di leucemia, il tipo di alterazioni genetiche, il livello di rischio, consen-

do di scegliere il tipo di terapia più adatto.

Infatti nell'ambito della leucemia acuta mieloblastica vi sono almeno 8 sottotipi, e 3 nell'ambito della linfoblastica ognuno dei quali con diversa gravità, con diverse alterazioni cromosomiche e quindi da curare in modo diverso.

## Come viene curata la leucemia acuta?

Il cardine della cura è la chemioterapia, sia nei bambini sia negli adulti. Questa è somministrata per via endovenosa, ma anche per bocca o per via intramuscolare. A volte è necessaria la somministrazione intratecale: in questo caso una puntura lombare aveva dimostrato probabilmente la presenza di cellule tumorali nel liquor e quindi nel sistema nervoso centrale. Se il rischio di questa complicanza è elevato (come nella linfoblastica), si dovrà effettuare questo tipo di terapia come profilassi, per prevenire una eventuale localizzazione alle meningi, che può essere anche mortale.

Altro tipo di terapia, ancora sperimentale, è l'immunoterapia, in genere associata ad altre forme di terapia.

La chemioterapia viene somministrata in due o tre fasi:

- induzione della remissione
- terapia post-induzione (a volte suddivisa in fase di consolidamento e fase di intensificazione della remissione)
- terapia di mantenimento.

Con il primo tipo di terapia si cerca di indurre la remissione completa, ottenibile nel 70-80% dei casi.

Per remissione completa si intende il ripristino delle condizioni normali nel midollo e nel sangue periferico: meno del 5% di blasti nel midollo ed assenza di anemia, piastrinopenia, leucocitosi e/o leucopenia. Anche se ottenere la remis-

continua a pag. 5



## Volontari e Volontariato

Ho acquisito un'importante e significativa lezione da questo breve, ma intenso periodo del vivere la realtà dell'ASLEM "Associazione Sammarinese per la lotta contro le Leucemie e le Emopatie Maligne": il fatto che i volontari, la loro attività, il loro spirito sono l'essenza ed il più gran patrimonio dell'Associazione di cui mi onoro di far parte. Ma chi sono i volontari? Sono persone con caratteristiche e vissuti differenti fra loro unite dal desiderio unificante di aiutare coloro che soffrono, con spirito disinteressato e con la stessa forte e gratuita motivazione: nonostante siano molteplici individui sono in realtà un'unica "mano amica". In una situazione sociale circostante descritta spesso in termini di caduta dei valori, d'individualismo ed egoismo, è rassereneante e gratificante sapere che esiste uno spazio dove si possono ritrovare valori autentici, dove le differenze interpersonali si traducono in un'unica risposta di solidarietà.

L'attività dei volontari si esprime in diversi modi, secondo il tempo che ognuno ha a disposizione e delle proprie attitudini: raccogliendo fondi e qualsiasi altro genere di contributi, sensibilizzando conoscenti ed amici per diffondere l'attività dell'associazione, aiutando chi è malato. I volontari sono il punto di riferimento del percorso di crescita che l'ASLEM si prefigge e per crescere è necessario coordinare energie e potenzialità, scambiarsi reciprocamente informazioni e proposte.

*Fiorentino Izzo*

Il 4 dicembre 1998, il Direttivo, la Commissione Scientifica, Soci, volontari e familiari, si sono trovati al Ristorante "Tina" di Chiesanuova, per una cena di beneficenza. L'idea partita dal Direttivo, è stata immediatamente recepita dai gestori del Ristorante "Tina", che hanno dato ampia disponibilità.

Ha allietato la serata la musica della fisarmonica del geometra Novembrini.

Sono stati così raccolti un milione e mezzo di lire che serviranno a finanziare il progetto Donatori di Midollo Osseo.

*La Segreteria*

Riteniamo di fare cosa gradita, ma soprattutto utile, pubblicando l'elenco di alcune case di accoglienza per familiari di degenti in Ospedale, situate in Bologna;

Chiunque abbia necessità dei servizi offerti da tali strutture, potrà rivolgersi alla nostra Associazione (tel. e fax n. 0549 907601), oppure contattare direttamente le istituzioni indicate nell'elenco.

### CASE DI ACCOGLIENZA PER FAMILIARI DI DEGENTI IN OSPEDALE

CASA S. FRANCESCO E S. CLELIA(\*)

Via Mazzini, 65 - Bologna

Tel. 051.39.03.98 o 051.34.24.98 - dalle 9.00 alle 12.00 e dalle 15.00 alle 18.30;

ISTITUTO SACRA FAMIGLIA

Via Sante Vincenzi, 36 - Bologna

Tel 051.34.37.53 dalle 19.00 alle 21.00.

S. VINCENZO DE PAOLI Via Ristori, 1 - Bologna

Tel. 051.50.32.12 dalle 9.00 alle 11.00

e dalle 15.00 alle 17.00;

CASA S. ANGELA - Suore Orsoline (\*)

Via Roma, 2 - S. Lazzaro (BO)

Tel. 051.46.23.39 dalle 8.00 alle 21.00;

CASA OSPITALITA' S. FRANCESCO

Via Reggio Emilia, 33 - S. Lazzaro (BO)

Tel. 051.45.30.76 o 051.46.11.35 dalle 8.30 alle 21.30;

OPERA PIA SORBI NICOLI (solo per parenti di minori)

Via Morgagni, 9 - Bologna

Per informazioni rivolgersi alle volontarie UNITALSI:

Piera Poggioli Tel. 051.24.76.59 ore pasti;

Carolina Morino Tel. 051.34.75.05 ore pasti;

Gabriella Scardovi Tel. 051.30.29.94 ore pasti;

SUORE CARMELITANE

Via Saragozza, 4 - Bologna

Tel. 051.33.13.56 dalle 8.00 alle 20.30;

SUORE DELLA MISERICORDIA

Via Riva Reno, 57 - Bologna

Tel. 051.22.59.29 dalle 7.30 alle 22.00;

SUORE DOMENICANE

Via Capramozza, 6 - Bologna

Tel. 051.58.36.54 dalle 8.00 alle 21.00;

(\*) - Camera con uso cucina.

- Pag. 3 -





## Progetto per l'Istituzione di un Registro Donatori di Midollo Osseo

- Continua dalla pag. 1 -

vogliamo e dobbiamo anche farlo conoscere ai nostri **Soci** ed alla **Cittadinanza**.

Poiché solo con un ampio consenso di opinioni, ma soprattutto di contributi concreti, è possibile raggiungere obiettivi di alto spessore e di sicuro interesse generale. Siamo convinti che la medicina da sola non riesca a guarire. Occorre anche, e tanta, condivisione da parte della comunità.

Donare per far vivere non deve essere solo uno slogan altisonante, ma vuoto. E' un dovere che dovremmo sentire tutti.

Ed il nostro Paese, noto per la sua sensibilità, non può restare indifferente di fronte all'invito ad una gara di generosità che qualifica più chi la compie di chi ne è oggetto.

L'ASLEM, con i Medici che ne compongono la Commissione Scientifica, i Dirigenti ed i sempre più numerosi Volontari che offrono la loro piena disponibilità, è pronta a fornire informazioni ed aiuti di ogni genere a tutti coloro che vorranno impegnarsi in questa gara sublime quali donatori di midollo osseo per salvare altri esseri viventi in condizioni estreme!

La tendenza al bene, come quella al male, ha radici molto profonde in ciascuno di noi.

Quindi occorre impegnarsi al massimo ed in molti per penetrare singoli e gruppi presenti nel nostro Terri-

torio con proposte e stimolazioni serie e convincenti onde fare esplodere tale tendenza innata. E contagiare il più alto numero possibile di soggetti veramente attivi e generosi, animati da una sincera tensione ideale che si collochi al di sopra di ogni interesse egoistico e personale.

Sono questi i contenuti indispensabili per promuovere la donazione di midollo osseo ed il conseguente trapianto, chiarendo finalità e procedure in maniera assolutamente corretta e trasparente.

Alfine di costituire un Centro di Donatori veramente consapevoli della scelta compiuta. Un Centro in grado di supportare e gestire qualsiasi aspetto del problema e garantirne validità ed efficacia.

In tutto il mondo esistono solamente 36 Paesi dotati di un proprio "registro nazionale donatori di midollo osseo", con un totale di circa 2.600.000 iscritti.

In sintesi, il difficile ma prestigioso percorso del nostro "progetto" si prefigge di inserire anche la nostra Repubblica nel gruppo degli Stati appartenenti a tale ristretta élite scientifica, per dare un modesto, ma significativo contributo, ad una grande scelta di vita del sempre più vasto universo costituito dalla solidarietà umana.

Gianvito Marcucci

## L'Angolo Scientifico

- Continua dalla pag. 2 -

sione completa rappresenta il primo, fondamentale, importante passo verso la guarigione definitiva, non abbiamo oggi a disposizione un mezzo che ci consenta di stabilire se dopo questa prima fase di terapia siano state distrutte tutte le cellule leucemiche.

E' per questo motivo che si esegue sempre la terapia post-induzione con la speranza che, continuando la terapia, si riesca ad eliminare anche l'ultima cellula maligna eventualmente rimasta.

Nella fase postremissione si usano spesso farmaci diversi da quelli utilizzati nella fase di induzione, in modo da aumentare la probabilità di eliminare cellule resistenti ai primi farmaci, oppure gli stessi farmaci a dosi molto più elevate.

Il trapianto di midollo osseo può essere una forma di terapia postremissione, particolarmente nei casi ad alto rischio di recidiva e nei soggetti giovani.

dr. Vittorio Forcellini

## UNA POESIA PER LA VITA

Vorrei che ci fosse un treno per gente di ogni nazione senza distinzione di razza e di età: un treno chiamato SOLIDARIETA' da non prendere per diletto ma solamente per puro affetto, per aiutarsi a vicenda, per essere pronti ad ogni stazione ad accogliere nuove persone; per imparare a vivere bene senza pensare alle nostre, di pene, perché c'è qualcuno che ne ha più di noi - bisogna capirlo, bisogna aiutarlo -, il sentimento deve essere forte, non deve cadere al soffio del vento.

Non tratteniamolo dentro di noi, tiriamolo fuori comunichiamo a tutta la Terra l'amore del Mondo: - E' la cosa più bella -.

Giulia Crescentini Anderlini, III Media, tratto da "Una poesia per la vita" dell'A.L.L. di Pesaro

### Amore è....

Amore è darsi la mano.

Amore è giocare insieme.

Amore è accettare l'altro.

Amore è rinunciare a qualcosa.

Amore è vita.

Apriamo le porte del cuore, facciamo posto ai più sfortunati perché possano sorridere al mondo, alla vita, all'amore.

Benedetta Benedetti II Media, tratto da "Una poesia per la vita" dell'A.L.L. di Pesaro



**Direttore responsabile:**

Fiorentino Izzo

**In redazione**

Paola Palmucci

**Hanno collaborato**

Gian Vito Marcucci

Vittorio Forcellini - Paola Palmucci

**Impaginazione:**

Fiorentino Izzo

questo numero è stato chiuso l'8.3.1999

Redazione - Via Dei Pini n. 3  
Domagnano Tel. e Fax 0549.907601

# Gesti di Solidarietà

In data 5, 6, 7 e 8 dicembre 1998, da parte di alcuni volontari dell'Associazione si è svolta la vendita delle stelle di natale presso:

- \* Centro Commerciale "Electronics" (interno);
- \* Portineria dell'Ospedale di Stato;
- \* Galleria della Cassa di Risparmio della Repubblica di San Marino;

Il Presidente e il Direttivo dell'ASLEM rivolgono un caloroso ringraziamento alla Direzione dell'Istituto per la Sicurezza Sociale, al Centro Commerciale "Electronics" e alla Direzione della Cassa di Risparmio della Repubblica di San Marino che con il loro gesto di umana solidarietà hanno collaborato alla riuscita dell'iniziativa.

**UN ARRIVEDERCI AL PROSSIMO ANNO**

## "UNA STELLA PER IL TUO NATALE, UNA SPERANZA PER IL LORO FUTURO"

5-6-7-8/Dicembre/1998.

Per il primo anno la nostra Associazione ha promosso in concomitanza con oltre 1.200 piazze italiane la manifestazione "Una stella per il tuo Natale, una speranza per il loro futuro". Presso gli stand dell'ASLEM organizzati:

- \* Centro Commerciale "Electronics" (interno);
- \* Portineria dell'Ospedale di Stato;
- \* Galleria della Cassa di Risparmio della Repubblica di San Marino;

si riceveva una Stella di Natale versando un contributo di £ 15.000.

Si tratta di una iniziativa "storica" dell'Associazione, accompagnata da un'importante campagna pubblicitaria e di sensibilizzazione che ha permesso di raccogliere utili fondi per sostenere la ricerca scientifica e l'assistenza dei pazienti ematologici.

L'edizione della manifestazione ha visto la distribuzione di Stelle di Natale per una raccolta fondi di £. 10.000.000.

Per opportuna conoscenza, pubblichiamo un fax-simile del modulo di pre-iscrizione al Registro Donatori di Midollo Osseo.

Chi fosse interessato e volesse ulteriori informazioni, può contattare la nostra Associazione (tel. e fax. 0549-907601)

### Fax - Simile

#### MODULO DI PRE-ISCRIZIONE AL REGISTRO DONATORI DI MIDOLLO OSSEO

Io sottoscritto

nato a:  il:  cod. ISS:

residente in:

via e civico:

tel. abitazione:  tel. lavoro:

presa visione del materiale illustrativo (sui presupposti scientifici e sulle finalità del trapianto di midollo osseo così come sulle modalità di prelievo di sangue midollare e sui principali criteri di esclusione dall'iscrizione) chiedo di essere contattato/a dal personale dell'Associazione Sammarinese per la lotta contro le Leucemie e le Emopatie Maligne (ASLEM) per ricevere ulteriori approfondimenti in materia e per formalizzare una mia eventuale iscrizione al Registro Donatori Midollo Osseo.

Data \_\_\_\_\_

Firma \_\_\_\_\_