



GR.A.D.E. ONLUS

Gruppo Amici dell'Ematologia - Notiziario

Supplemento a **INFORMATUTTO** n° 5 novembre 2002

OMNIA editore, Via XXV Aprile 33, Reggiolo (RE) - Stampa: Tipolito E. LUI, Reggiolo (RE) - Periodico Mensile - Diffusione gratuita - Direttore Responsabile: Stefano Morselli - Autorizz. Trib. di RE n° 975 del 10/11/98 - Spedizione in abbonamento postale, comma 20 Art. 2 lettera B legge 662/96 - Pubblicità non superiore al 45%

M.2

L'editoriale del Presidente

Sono presidente del GR.A.D.E. dalla sua nascita, nel 1994. In pochi anni molte cose sono cambiate. Gli anni '90, infatti, hanno dato un grande impulso alle procedure di trapianto di midollo osseo. E' notevolmente aumentato il numero di centri che le praticano (erano meno di 20 nel 1988 e sono quasi 100 oggi) e, di conseguenza, quello dei pazienti trattati. E' cresciuto il numero delle indicazioni (sono sempre di più le malattie nelle quali un trapianto può essere utile) e si è estesa la fascia di età dei pazienti che possono giovare di questo tipo di terapia.

La tecnica trapiantologica si è arricchita: sono arrivate nuove fonti di cellule staminali, non ultima quella del sangue di cordone ombelicale e, negli ultimi anni, sono stati introdotti i cosiddetti "minitrapianti", applicabili anche a persone non più giovanissime. Lo scenario attuale, oggi, è quindi molto più complesso ma sono anche cresciuti gli stimoli e le possibilità a disposizione di chi deve curare le malattie del sangue, per cercare di dare una speranza a chi ne è affetto.

La nostra città ha vissuto questo passaggio epocale cercando di non rimanere indietro e di assicurare ai



cittadini la possibilità (salvo rare eccezioni) di continuare a curarsi vicino a casa con un buon livello di assistenza. In questo processo il GR.A.D.E. ha avuto un ruolo determinante contribuendo alla realizzazione di due risultati fondamentali: - uno "tecnico", cioè la possibilità concreta di effettuare il trapianto di midollo osseo e le procedure ad esso collegate (mi riferisco alla costruzione delle camere sterili e all'acquisto di varie attrezzature per i laboratori che operano in stretta collaborazione con l'Ematologia) e

- uno "politico", vale a dire convincere la Direzione dell'Azienda Ospedaliera che in questo settore valeva la pena di investire (passaggio da due a quattro camere sterili nel-

l'ala nuova dell'ospedale, aumento complessivo del numero di posti letto dell'Ematologia).

Anche l'Associazione è stata coinvolta in questo aumento della complessità. Da una gestione "artigianale" dei primi tempi siamo passati ad una organizzazione più rigorosa, con l'aumento del numero dei soci, con il riconoscimento giuridico della qualifica di ONLUS (cioè di organizzazione senza fini di lucro), con l'assunzione di personale di segreteria allo scopo di far girare al meglio questa macchina sempre più complicata.

Portiamo sempre con noi la sofferenza per i pazienti che non ci sono più (e desidero rivolgere da questo giornale un affettuoso ricordo alle loro famiglie) però non è diminuito l'entusiasmo con cui abbiamo iniziato questo cammino. Se l'obiettivo principale del primo periodo è stato quello dei locali e delle attrezzature, oggi la prima necessità è quella delle risorse umane: abbiamo attivato alcune borse di studio per medici e biologi che lavorano strettamente con noi, ci aiutano nella ricerca clinica e compiono il loro cammino di formazione, al

segue in seconda

L'editoriale del Presidente

dalla prima pagina

fine di rendere possibile una gestione accurata del paziente in tutte le fasi della malattia, che vanno dalla definizione della diagnosi alla applicazione dei moderni protocolli di terapia, fino all'impiego delle tecniche sempre più nuove e più complesse di trapianto di midollo osseo.

Un altro progetto è quello di poter attivare un servizio di assistenza domiciliare per venire incontro ai disagi dei pazienti più anziani o di quelli che comunque si muovono con difficoltà. Sono obiettivi ambiziosi, per raggiungere i quali non basta la nostra buona volontà ma serve la collaborazione di tante persone.

Ci incoraggia la recente esperienza, che ha portato alla realizzazione di progetti che sembravano al di là delle nostre forze e ci spinge la solidarietà che tutti voi, amici del G.R.A.D.E., ci avete dimostrato in questi anni con la vostra approvazione e il vostro incoraggiamento.

Di questo vi ringrazio, insieme al Consiglio Direttivo, così come ringrazio tutti coloro che concretamente ci hanno dato una mano ad organizzare e promuovere le iniziative di informazione sulle malattie del sangue, di pubblicità dell'Associazione, di raccolta fondi. Continueremo a chiedere la vostra collaborazione, perché crediamo nel valore di lavorare insieme.

Paolo Avanzini

Il Progetto Linfomi: un anno dopo

Nel primo numero del Notiziario del G.R.A.D.E. abbiamo dato informazioni essenziali sull'attivazione presso il Servizio di Ematologia dell'Ospedale S.Maria Nuova di Reggio Emilia del Progetto Linfomi, iniziato il 14 dicembre dello scorso anno e promosso dal Grade grazie al finanziamento della Fondazione Giulia Maramotti.

Lo scopo del Progetto era di promuovere una maggiore conoscenza delle problematiche relative alla diagnosi e alla terapia dei linfomi nell'ambito dell'Ospedale S.Maria Nuova e di migliorare la raccolta dei dati necessari per contribuire a studi nazionali ed internazionali sui linfomi.

Per quanto riguarda l'aggiornamento:

- a metà gennaio 2003 la

dr.ssa Nunzia D'Abbiere, radioterapista del S. Maria Nuova, effettuerà uno stage di un mese presso il Servizio di Radioterapia del MD Anderson Cancer Center di Houston.

Una esperienza analoga era già stata effettuata da un ematologo del nostro ospedale (dr. Francesco Merli) per due mesi e mezzo presso il Dipartimento Linfomi dello stesso ospedale nel 2001;

- è attivo un servizio di consulenza on-line con i proff. Fernando Cabanillas e Frederick Hagemester del MD Anderson sui casi di linfoma più complessi.

E' in programma un perfezionamento di tale servizio facilitando l'invio di notizie ed immagini mediante una sorta di convenzione con l'Istituto



Il Progetto Linfomi: un anno dopo

texano;

- proseguono gli incontri quindicinali su casi clinici di linfoma tra specialisti del S. Maria Nuova (ematologi, anatomo-patologi, radiologi, radioterapisti). Sono stati acquistati per questo scopo: 1 proiettore per visualizzare immagini radiologiche, 1 PC portatile con annesso videoproiettore.

Per la raccolta dati:

- dal 1° marzo è stata assunta una segretaria che si occupa della raccolta e archiviazione dei dati da far afferire ai centri raccolta dati che coordinano i diversi protocolli sui linfomi.

Nel Notiziario del GISL (Gruppo Italiano per lo Studio dei Linfomi) del mese di settembre l'Ematologia di Reggio Emilia viene premiata come il 1° Centro del Gruppo (su 30 Istituzioni aderenti) per numero di casi segnalati e per completezza dei dati raccolti;

-in virtù dell'apprezzamento per l'attività svolta da circa 15 anni nell'ambito del GISL, Reggio Emilia è stata scelta come centro ospitante la prossima riunione dell'Intergruppo Italiano Linfomi (6-7 Giugno 2003) che raccoglierà la presenza di circa un'ottantina di ematologi ed oncologi in rappresentanza di tutti i gruppi operatori italiani impegnati nella cura dei linfomi.

Nuove tecnologie di genetica molecolare nella diagnosi Oncoematologica

Le basi genetiche delle neoplasie sono oggi ben dimostrate e le alterazioni cromosomiche e genetiche sono riconosciute come critiche nelle patologie nella patogenesi del cancro umano.

Queste alterazioni rappresentano uno degli indicatori prognostici indipendenti più validi in grado di indirizzare le scelte terapeutiche e di condizionare la sopravvivenza a lungo termine dei pazienti.

I progressi nella biologia molecolare e nella tecnologia citogenetica e il loro impiego combinato, hanno incrementato significativamente la capacità di individuare le alterazioni genetiche nelle cellule neoplastiche.

Da due anni il Dipartimento di Patologia Clinica del ASMN in collaborazione con il Reparto di Ematologia, è impegnato in un progetto, che avvalendosi di un percorso analitico razionale ed integrato delle metodologie prima citate, incrementa le potenzialità diagnostiche dei test, consente un monitoraggio più accurato della terapia e individua in modo più tempestivo e

preciso la comparsa di recidive permettendo una più rapida adozione delle opportune correzioni terapeutiche.

Il Laboratorio di Genetica grazie in parte ai finanziamenti del GRADE, che ha sostenuto una borsa di studio e l'acquisto di un analizzatore di immagine, partecipa al progetto affiancando alla citogenetica classica l'analisi di FISH, ottimizzando così la ricerca precoce e sistematica di una serie predefinita di alterazioni a significato prognostico sfavorevole associate alle malattie oncoematologiche.

Questo tipo di tecnologia si avvale dell'uso di sonda a DNA marcate con fluorocromi, che se opportunamente eccitati emettono un segnale luminoso captato da una telecamera ed elaborato con un sistema di analisi di immagine.

La strumentazione che ci è stata donata è in grado di rilevare segnali anche molto deboli e di individuare anomalie cromosomiche di cloni leucemici poco rappresentati nella popolazione cellulare,

segue da pag. 3

Nuove tecnologie di genetica molecolare nella diagnosi Oncoematologica

ma con significato prognostico sfavorevole (fig. 1-2).

La parte di progetto di competenza del Laboratorio di Genetica prevede l'uso di questa tecnica in modo routinario sui soggetti in cui la citogenetica classica alla diagnosi non abbia rilevato alterazioni cromosomiche.

Nel 2001 sono stati inseriti nello studio 18 soggetti (in prevalenza LAM-LLA-LLC).

In 8 casi (44%) la FISH è stata in grado di evidenziare anomalie non rilevate con la citogenetica.

Anche se questi dati sono

complessivamente ancora scarsi si intuisce come l'utilizzo di questa tecnica sia importante per la prognosi ed il percorso terapeutico della malattia oncoematologica.

Nel prossimo biennio 2002-2003 grazie ad una borsa di studio per un Biologo finanziata dal GRADE, il progetto di Biologia Molecolare del Laboratorio di Genetica verrà esteso allo studio delle sindromi mielodisplastiche (MDS) dove dati di letteratura stimano la presenza di un cariotipo normale nel 40-65% dei casi.

L'applicazione diagnostica

di nuove tecniche come la FISH, permetterebbe di identificare all'interno di questa popolazione i soggetti con un alto rischio di una rapida progressione della malattia.

Il Laboratorio di Genetica nella persona del suo Responsabile Dr. G. Croci, e le diverse U.O. coinvolte nello studio ringraziamo il GRADE per il sostegno offerto al progetto.

Laboratorio di Genetica
Dipartimento Patologia
Clinica ASMN
Dr.ssa Fabrizia Franchi

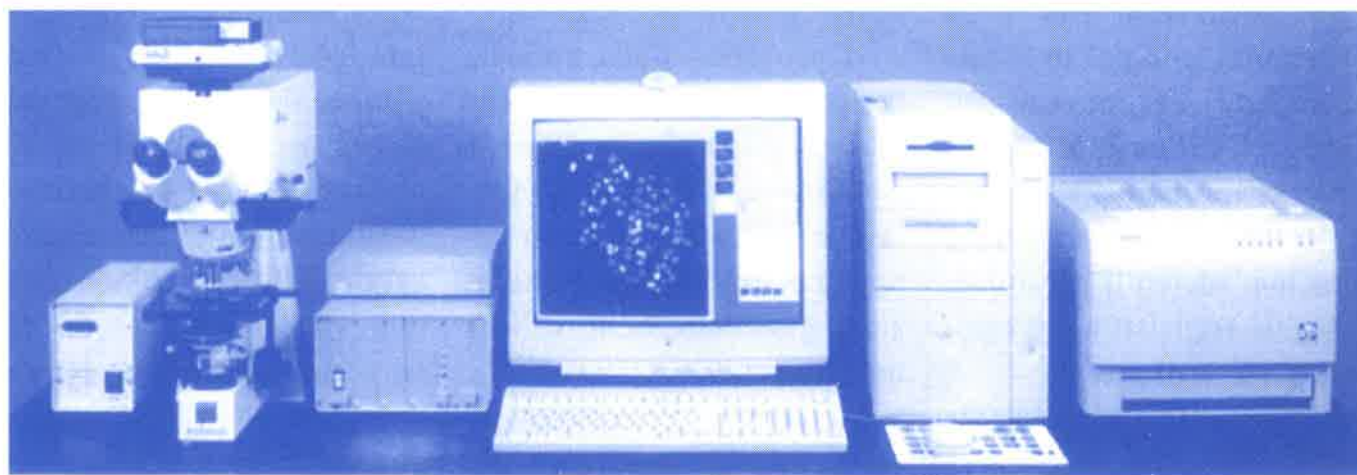


Fig. 1 Analizzatore di immagine

La stazione di lavoro è dotata di una telecamera digitale ad alta risoluzione (CCD camera). Questo tipo di telecamera è specifica per la rilevazione di segnali a fluorescenza, e permette l'analisi di segnali estremamente deboli e spesso è possibile rilevare segnali non visibili con l'occhio umano.

La stazione è dotata di un set di filtri in grado di rilevare segnali fluorescenti a diversi colori e di un programma computerizzato che assembla la rilevazione microscopica in un'unica immagine. L'uso di questo tipo di stazione sta diventando routinario tra gli analisti che si occupano di FISH.



Fig. 2 FISH - trisomia cr. 8

Un pino per la vita

Parte alla fine di novembre e si protrarrà nei fine settimana sino a Natale la campagna denominata "Un pino per la vita" promossa dai familiari del compianto ing. Marco Ferrari di Reggio e da alcuni stretti e preziosi collaboratori. L'iniziativa è organizzata dal Grade-Onlus allo scopo di raccogliere fondi da destinare alla copertura di una borsa di studio per una laureata in biologia "per la ricerca delle alterazioni cromosomiche nelle malattie del sangue" presso l'ematologia dell'ospedale S.Maria Nuova di Reggio Emilia. Giova rammentare che i fondi raccolti nelle annate precedenti con la stessa iniziativa sono stati utilizzati a finanziare parte dei progetti già elencati nel primo numero di questo Notiziario (**Progetto di biologia del trapianto** che ha per

obiettivo la realizzazione di nuove tecniche di trapianto del midollo osseo; **Progetto di biologia molecolare** consistente nell'acquisto di attrezzature indispensabili per migliorare la diagnosi e le scelte terapeutiche per i malati di sangue; **acquisto di apparecchiature scientifiche**; **Progetto sangue cordone** che ha lo scopo di realizzare anche a Reggio Emilia una banca per la raccolta e la conservazione del sangue di cordone ombelicale; **Progetto di genetica molecolare in ematologia** consistente nell'acquisto di attrezzature per l'Anatomia Patologica e nella istituzione di una borsa di studio per un biologo; **Progetto a sostegno delle famiglie dei pazienti** tendente ad alleviare i disagi per i familiari che assistono in ospedale i propri congiunti; **Progetto di assistenza domiciliare** che ha per



obiettivo di potere eseguire alcuni trattamenti a domicilio dei pazienti).

L'iniziativa "Un pino per la vita" consiste nell'offerta di piccoli pini veri, addobbati a Natale e provenienti direttamente dai vivai della Danimarca, nelle seguenti località:

- Reggio (domenica 15/12), Brugnato (22/12), Pieve di Guastalla, Luzzara, Codisotto: davanti alle chiese parrocchiali (in date da definire);
- Guastalla: davanti al duomo ed alla chiesa B.V. della Porta (8/12);
- Brescello: nella piazza principale (8/12);
- Reggio Emilia: presso l'ematologia dell'ospedale S. Maria Nuova e davanti all'ospedale;
- Presso i Conad di alcune località della provincia;
- Montecchio: presso l'Ipersidis (23/12).

Invitiamo tutti coloro che credono nelle iniziative del Grade a farsi promotori dell'acquisto delle graziose piantine.

La scivolata di Reggio

Si svolgerà domenica 23 febbraio 2003 la decima Scivolata di Reggio, IX Trofeo ing. Marco Ferrari, organizzata dagli amici del Grade di Reggio. La gara, di carattere amatoriale, si svolgerà in due manches sulle nevi di Folgaria (TN) ed il ricavato, come per le scorse edizioni, sarà devoluto al Grade-Onlus.

Per informazioni rivolgersi al n. 0522/972366 oppure all'edicola Marinelli di Reggio.

Angelo Branduardi e gli Stadio in concerto

Organizzato per il G.R.A.D.E.-ONLUS da Rita Bini, in memoria del marito Giovanni, e da alcuni stretti collaboratori ed amici, si svolgerà sabato 11 gennaio 2003 al Teatro Valli di Reggio Emilia un concerto con la partecipazione di Angelo Branduardi e del gruppo Gli Stadio. Trattasi di un mix molto gradevole e adatto per le diverse età che non mancherà, data la fama degli artisti, di ripetere il successo già ottenuto con i precedenti concerti organizzati dal GRADE sempre al Valli con l'orchestra del M.o Frizzi. Lo scopo dell'iniziativa è quello di raccogliere fondi da destinare ai progetti che la nostra Associazione si sforza di realizzare presso l'ematologia dell'ospedale di Reggio Emilia e già elencati in altra parte del presente Notiziario. Per le prenotazioni è possibile rivolgersi al Day Hospital dell'ematologia (tel. 0522/296623) oppure direttamente alla biglietteria del Teatro (0522/458811).

La festa della birra di Reggiolo

Si è svolta in giugno a Reggiolo, organizzata dal Grade, la settima edizione della festa della birra, manifestazione in memoria dell'ing. Marco Ferrari che ha visto impegnati oltre 250 volontari, in maggior parte reggionesi, ma comprendenti anche gruppi organizzati provenienti dall'esterno come i boy scout di Reggio Emilia e Guastalla, medici e personale paramedico dell'ematologia di Reg-



Da sinistra: Dott. Roberto Ferrari, Dott. Leonida Grisendi, Dott. Luigi Gugliotta, Dott. Paolo Avanzini, Dott.ssa Maria Brini, Dr. Cominotti (Presidente Associazione Tumori di Guastalla)

gio Emilia, soci dell'Associazione Tumori di Guastalla e dell'Associazione della Sclerosi Multipla di Guastalla, singole persone dei paesi vicini. Ciò che ha tenuto uniti tanti volontari delle diverse età e dalle diverse convinzioni politiche o religiose non può che essere stata la condivisione e la trasparenza degli obiettivi che da diversi anni il Grade va perseguendo nella nostra provincia. A tali obiettivi si aggiungono le offerte che il Grade, fatto abbastanza unico ed inusuale tra le associazioni di volontariato, devolve ad altre associazioni altrettanto impegnate nell'assistenza ai malati di tumore o nel potenziare le strutture sanitarie per un servizio di qualità.

A coronamento dell'intera Festa della birra si è svolta una cena con tutti i collaboratori cui hanno partecipato l'intero Consiglio direttivo del Grade, lo staff medico dell'ematologia reggiana, il direttore generale degli ospedali di Reggio Emilia dr. Leonida Grisendi a testimonianza degli interventi e degli impegni della nostra Associazione, del Presidente dell'Associazione Tumori di Guastalla, dei Sindaci di Reggiolo e di Guastalla.

A bilancio ultimato sono stati donati • 23.250 all'Associazione Tumori di Guastalla attualmente impegnata nell'acquisto di una risonanza magnetica per l'ospedale della bassa, • 2.600 all'Associazione degli Amici del cuore di Guastalla ed • 1.550 all'Associazione della sclerosi multipla di Guastalla. Con la parte restante degli utili è in corso di acquisto, secondo le finalità iniziali della manifestazione estivareggiolense, una sofisticata e costosa apparecchiatura scientifica per irradiare le sacche di globuli rossi e piastrine che quotidianamente vengono trasfuse nei pazienti emopatici da donare alla radiologia dell'ospedale S. Maria Nuova di Reggio Emilia il cui costo si aggira sui 100.000 euro.

Roberto Ferrari

Informazioni utili

Consiglio direttivo del GR.A.D.E.-ONLUS:

- dr. Paolo Avanzini presidente
- dr. Luciano Masini vice presidente
- dr.ssa Maria Brini consigliere
- dr. Roberto Ferrari consigliere
- Luciana Costantini consigliere
- Rita Bini segretario
- Maria Grazia Alfieri consigliere

Chi e' interessato a sostenere le iniziative del GR.A.D.E.-ONLUS può:

- 1) Contribuire economicamente mediante:
 - Cassa di Risparmio di R.E. (Ag. n. 6 - N. c/c 5862P)
 - Banca di Credito cooperativo di Guastalla (c/c n. 6480/1)
 - Banca Popolare di Verona - Banco S. Geminiano S. Prospero (Ag. di Reggiolo - c/c n. 8000)
 - Banca Popolare dell'Emilia Romagna, filiale di Reggiolo c/c n. 921593 (per le sole offerte in occasione della festa della birra di Reggiolo)
 - C.C.P. n. 10680429

Le offerte al GR.A.D.E.- Onlus possono essere detratte fino a un massimo di 4.000.000. Le imprese o società possono dedurre dal reddito d'impresa un importo massimo di 4.000.000 o il 2% del reddito dichiarato così come previsto dall'art. 13 del D.L. 460/97

2) Partecipare direttamente alle iniziative che periodicamente vengono organizzate:

- Festa della birra a Reggiolo (attraverso prestazioni di volontariato nelle diverse serate)
- vendita pini natalizi
- concerti e manifestazioni teatrali

Per Informazioni:

Gruppo Amici dell'Ematologia GR.A.D.E.-ONLUS
Via della Racchetta, 5 - 42100 Reggio Emilia
Tel. 0522.296623/454646 - Fax. 0522.295935
e-mail: info@grade.it - http://www.grade.it