

# ematos

PERIODICO DI INFORMAZIONE E DIVULGAZIONE MEDICA DELL'ASSOCIAZIONE MALATTIE DEL SANGUE

MARZO 2015 • numero 027 • anno XI

Periodico di AMS Onlus • Struttura Complessa di Ematologia  
Ospedale Niguarda Ca' Granda • Milano

[www.malattiedelsangue.org](http://www.malattiedelsangue.org)

## un concerto al Conservatorio per l'AMS

# 027

IN QUESTO NUMERO:

- le piastrine multitasking
- Marco Montillo ci parla della LLC
- Echi dall'ASH



# Sostieni L'AMS

**Ogni euro raccolto è speso per offrire ai pazienti ematologici le migliori possibilità di cura, guarigione e qualità di vita**

# anche tu

## mettiti al fianco dei nostri medici, infermieri e ricercatori

### DONAZIONE IN POSTA

Utilizza il **bollettino** già intestato allegato alla rivista  
c/c postale n. 42497206  
intestato a Associazione Malattie del Sangue, Piazza Ospedale Maggiore 3 – 20162 – Milano

### DONAZIONE TRAMITE RID

Aderisci al programma  
**Un caffè al giorno...  
Aiuta il medico di turno!**  
Scarica il modulo online o contatta AMS per attivare la tua donazione periodica tramite domiciliazione bancaria

### DONAZIONE ON LINE

Visita il sito:  
[www.malattiedelsangue.org](http://www.malattiedelsangue.org)  
Clicca sul bottone **Dona Ora** per donare in qualsiasi momento tramite la tua **carta di credito** o il conto **PayPal**

VAI AL SITO



### DONAZIONE IN BANCA

Utilizza uno dei seguenti IBAN per il bonifico a favore dell'associazione:

**Banca Popolare di Milano**  
IT 63 D 05584 01615 00000 0043254

**Banca Prossima**  
IT 38 H 03359 01600 10000 0070990

**Banca Intesa**  
IT 73 C 03069 09400 00004 8982157

intestati a Associazione Malattie del Sangue

e... non dimenticare l'appuntamento annuale con il

# Cinque per mille

firma e indica il Codice Fiscale

**97225150156**

alla sezione **"Sostegno volontariato e organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale, delle associazioni e fondazioni"** della dichiarazione dei redditi

#### SCelta PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF

Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett c), del D.Lgs. n. 460 del 1997

FIRMA **Mario Rossi**

Codice fiscale del beneficiario (eventuale)

**97225150156**

### BENEFICI FISCALI

AMS è una **ONLUS** (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale), di conseguenza le erogazioni a suo favore, se effettuate tramite sistema bancario o postale - anche utilizzando il pagamento on line con carta di credito - **sono deducibili**:

#### dai Privati

**Nella misura massima del 10% del reddito imponibile o fino ad € 70.000**

(vale il minore dei due limiti) Decreto Legge 14.3.2005 n° 35 art. 14 e Decreto Presidente Consiglio dei Ministri 15 aprile 2011

#### dalle Persone Giuridiche

**Senza limite d'importo** Legge 23.12.2005 n° 266 art.1 comma 353 e Decreto Presidente Consiglio dei Ministri 15 aprile 2011

**Per ottenere la deducibilità** ricorda sempre di allegare alla tua dichiarazione dei redditi il documento idoneo attestante il versamento effettuato.

**Direttore Responsabile:**  
Michele Nichelatti

**Direttore Scientifico:**  
Enrica Morra

**hanno collaborato a questo numero:**

Marco Balducci  
Marco Brusati  
Roberto Cairoli  
Silvia Cantoni  
Paola D'Amico  
Marcello Guasconi  
Milena Lodola  
Flavia Mammoliti  
Erika Meli  
Alfredo Molteni  
Michele Nichelatti  
Alessandra Trojani  
Vittorio Ruggero Zilioli  
Elena Zini  
Zaira

**Grafica e impaginazione**  
Andrea Albanese

**Editore**

Associazione Malattie del Sangue Onlus  
per la promozione della ricerca  
e per il progresso nel trattamento delle  
leucemie e delle altre malattie del sangue  
D.L. 04/12/97 n. 460/97 art. 10 comma 8  
iscritta al Registro Regionale del Volontariato  
Sezione provinciale di Milano MI-567 - Decreto  
15/04/11 n. 754

c/o Ematologia  
Ospedale Niguarda Ca' Granda  
Piazza Ospedale Maggiore 3  
20162 - Milano  
C. F. 97225150156

telefono e fax 02 64 25 891  
[www.malattiedelsangue.org](http://www.malattiedelsangue.org)  
associazione@malattiedelsangue.org



**Creative Commons**

*alcuni diritti sono riservati*  
I contenuti di Ematos possono essere modifi-  
cati, ottimizzati e utilizzati, con citazione della  
fonte, come base per altre opere non com-  
merciali da distribuirsi esclusivamente con  
licenza identica o equivalente a questa.

**Foto**

istockphoto.com  
Nicola Vaglia

**Stampa**

ALMACA srl  
Via Piana 3  
38042 - Baselga di Piné (TN)  
[www.almaca.it](http://www.almaca.it)

Registro periodici del Tribunale di  
Milano n. 646 del 17/11/03

Spedizione in Abbonamento  
Postale

D.L. 353/2003 (conv. in l. 27/02/04  
n. 46) Art. 1 comma 2 DBC Milano

Ematos è la rivista di AMS Onlus, l'associazione che contribuisce in modo determinante a rendere l'Ematologia di Niguarda un centro d'eccellenza per la cura di leucemie, linfomi, mielomi e delle altre malattie del sangue.

**2 editoriale**  
**buon lavoro a tutti noi**  
*di Roberto Cairoli*

**5 abc genetica**  
**cibo e DNA barcoding**  
*di Alessandra Trojani*

*echi dall'ASH*

**9 American Society  
of Hematology**  
56ª edizione annuale  
*di Alfredo Molteni*

**11 focus**  
**piastrine:**  
**cellule multi tasking**  
*di Silvia Cantoni*

**17 l'intervista**  
la Leucemia Linfatica Cronica oggi  
**confusi e felici**  
colloquio con Marco Montillo  
*di Michele Nichelatti*

**bella storia**  
**Renato Ciuffo**  
*a cura di Paola D'Amico*

**tesori nascosti**  
**il Conservatorio**  
**Giuseppe Verdi**  
**di Milano**  
*di Zaira*

*dossier* **Ematos**

dossier/1  
**Linfoma B diffuso**  
**a grandi cellule**  
*di Vittorio Ruggero Zilioli*

dossier/2  
**il Linfoma follicolare**  
*di Erika Meli*

rubriche

<b>a scuola di scienza</b> .....	<b>6</b>
<b>in punta di forchetta</b> .....	<b>7</b>
<b>letti per voi</b> .....	<b>8</b>
<b>fundraising</b> .....	<b>22-26</b>
<b>aziende amiche</b> .....	<b>27</b>
<b>fumetti</b> .....	<b>28</b>

leggi **Ematos sul tuo smartphone**  
o **tablet**, e consulta l'archivio di tutti  
i numeri precedenti



**PER IL LETTORE**

Hai ricevuto Ematos tramite posta in quanto sei tra gli amici e sostenitori di AMS Onlus. È un modo per dirti **GRAZIE** per il tuo aiuto e il tuo affetto, e per tenerti aggiornato sui risultati dell'associazione. Qualora non fossi più interessato a riceverlo scrivi a [associazione@malattiedelsangue.org](mailto:associazione@malattiedelsangue.org) o telefona allo **02 64 25 891**



di Roberto Cairoli  
Direttore Struttura Complessa di Ematologia.

# buon lavoro a tutti noi

**D**opo l'intervista di presentazione apparsa sul numero scorso, Enrica Morra mi ha chiesto di preparare l'Editoriale per questo numero di Ematos. Ho accettato con molto piacere l'invito, anche per confermare il sodalizio tra AMS ed Ematologia di Niguarda, ferme restando le rispettive differenti attività e competenze. Inoltre, credo sinceramente che l'AMS sia ossigeno per il reparto che mi onoro di dirigere e che abbia contri-

buito in modo indiscutibile al suo sviluppo. È noto infatti che AMS sostiene tutti noi professionisti in trincea contro le malattie del sangue, nelle attività di ricerca, nella assistenza ai malati, nel mantenimento delle competenze e nello sviluppo delle conoscenze in modo gratuito e disinteressato. Posso sostanziare queste affermazioni con numerosi fatti. Per esempio: la strumentazione scientifica di assoluta avanguardia che l'AMS ha messo a dis-

posizione del Laboratorio di Terapia Cellulare e del Laboratorio di Ricerca dell'Ematologia, consente di svolgere attività di ricerca biologica di base con l'intento di traslare nella clinica le conoscenze acquisite; l'aggiornamento costante del software a disposizione dello statistico, il cui costo è sostenuto da AMS fa sì che alla nostra Ematologia

non manchi nulla per dialogare da pari a pari con altri centri di ricerca quali la Mayo Clinic di Rochester, e il Karolinska Institutet di Stoccolma, come dimostra un lavoro appena pubblicato.

Per questo, cari amici e sostenitori di AMS, vedo ancora una lunghissima strada da percorrere assieme. E per questo, dico buon lavoro a tutti Voi, da Enrica Morra in giù, e buon lavoro anche ai colleghi dell'Ematologia di Niguarda. E lo dico con la certezza che i successi non mancheranno.

**Buon lavoro a tutti noi! ☺**

***AMS sostiene tutti i professionisti in trincea contro le malattie del sangue, nelle attività di ricerca, nella assistenza ai malati, nel mantenimento delle competenze e nello sviluppo delle conoscenze in modo gratuito e disinteressato***





di Paola D'Amico  
Consiglio Direttivo AMS

# Renato Ciuffo

*Ha stampato il logo di Ams sulla divisa della squadra di calcio femminile, Mimose Turate. Non è un caso e neppure il nome della squadra è casuale: è il nome di un fiore. Questi indizi già potrebbero essere sufficienti a capire chi è Renato Ciuffo. Mamma pugliese, papà istriano, è milanese di prima generazione. Ha 58 anni e una figlia di 27. Oggi vive a Turate, in provincia di Como. Ha cento e uno hobbies e altrettante passioni.*

## Per esempio?

Amo il giardinaggio e i fiori, tutti, tulipani, ciclamini, edere. E poi amo fare gli alberi di Natale. Alberi grandi, alti due metri e mezzo, con migliaia di lampadine. Ho creato anche un sito su facebook: Christmas tree man (...ride...)

## Come è nata l'amicizia con Ams?

Dobbiamo partire da lontano

## Partiamo da lontano.

Ero quadro in una azienda di trasporti internazionale, mi occupavo dell'ufficio import-export camionistico, avevo a che fare con autisti di diverse nazionalità, ma parlo inglese e tedesco e dunque era il mio pane, e di organizzazione del lavoro. Così per tutta la vita. Da quando ho iniziato a lavorare, dopo il militare. Per trentatré anni. Un bel giorno mi sono ammalato, una ricaduta di influenza molto forte, nella primavera del 2012. Ricordo bene una sera

che ero rimasto fino a tardi in ufficio, sentivo molto freddo, mi provo la febbre, è a 39, vado a casa quel venerdì sera, a mezzanotte. Prendo una tachipirina per tamponare il malessere, un faidate. Il lunedì chiamo il medico. Mi auscolta e dice: questa non mi sembra influenza. Andiamo al pronto soccorso. Era dieci giorni che non riuscivo neppure a stare sdraiato nel letto. Il medico mi dice: non vorrei che ci sia una polmonite o una pleurite.

## Quindi?

Il martedì sto ancora peggio. E un collega mi accompagna all'ospedale di Saronno. Viene via dicendo: Per oggi non lavori, ti sei preso una giornata di vacanza. Ebbene da quel giorno non sono più tornato in ufficio.

## Data scolpita nella memoria?

Eccome. Era il 10 aprile 2012. Mi hanno ricoverato a Saronno. Avevo liquido nei polmoni, rimango lì. Iniziano le terapie. Mi avevano visto

gonfio in volto, nelle caviglie, nei polpacci e nelle mani. Mi peso e scopro che sono 6-7 chili più del mio peso norma: 62 chili. In sostanza, mi avevano ricoverato per una sospetta pleurite ma presto hanno capito che c'era anche di base una insufficienza renale.

## Ed era solo l'inizio?

Ho rimosso tante cose, ma ricordo per esempio che non riuscivo a mangiare, ad ingoiare un solo boccone, c'era qualcosa che mi ostruiva la faringe. I medici capiscono che sono allergico a dei medicinali. La situazione peggiora, divento sordo all'orecchio sinistro, squilla il telefono cellulare e io non sento. Comincio ad allarmarmi. Una settimana dopo il ricovero sono molto in ansia. I medici però davano la priorità ad altri problemi. L'otorino non c'era a Saronno e così prenotiamo una visita. Solo in seguito ho saputo che se si prendeva in 48 ore questa forma di ischemia all'orecchio si poteva curare. Invece ho perso l'udito.

## Quando una svolta?

Il 25 aprile, quindici giorni dopo. Mia sorella insiste perché io cambi ospedale. Sono loro, mia mamma e mia sorella a cercare un altro ospedale, risponde Legnano. Mi trasportano lì il giorno del 25 aprile. E capisco che la situazione è grave. Mi mettono in isolamento e decisamente mi spavento. Entra un medico, il dottor Di Toma, chiamato d'urgenza, poi il primario, poi decidono di farmi una tracheotomia. E subito la dialisi. Due volte nello stesso giorno. Finalmente, presenti i miei, mi spiegano che for-





se c'è un mieloma multiplo in amiloidosi. Una complicanza. Più un virus annidato nei reni, uno dei due non funziona più. Finalmente però c'è una diagnosi.

#### Quanto tempo è rimasto a Legnano?

Un anno di cure, 101 giorni, incluso poi il ricovero in ematologia a Niguarda. Nell'estate del 2012 mi hanno dimesso da Legnano, perché dovevo fare trapianto midollo a Pavia. Ma era un problema per la famiglia, perciò incontrai il dottor Montillo e poi il dottor Grillo all'ematologia di Niguarda. Ho seguito sempre i consigli di mia sorella, lei sapeva cosa fare. Ho fatto l'autotrapianto, con tutto quello che comporta, il ricovero, l'azzeramento delle difese immunitarie. Ricordo che un giorno mi hanno telefonato: Ciuffo c'è un posto il 24 dicembre se vuole. Ho risposto: va bene, quest'anno trascorrerò le feste in ospedale. Mi hanno tolto le mie staminali, le hanno preparate per moltiplicarle, erano tantissime. Il doppio di una normale persona. Quando è stato il momento del trapianto, ricordo che mi hanno detto: a lei il doppio. Ce ne ha date tante. E altre finiranno nella banca.

#### Come ha reagito?

Ho reagito bene, il dottor Grillo ha detto: devi ringraziare te stesso non noi, hai avuto la forza di reagire e l'ottimismo di andare avanti.

#### Il lavoro?

Quando ero ricoverato a Legnano, nel maggio

2012, venne a trovarmi un collega e mi disse che da due settimane la ditta aveva messo tutti in cassa integrazione, non avevo neppure la forza per reagire, sapevo che era nell'aria. Adesso sono disoccupato, sto prendendo l'assegno di mobilità, ho dovuto scegliere tra mobilità e invalidità. Ora sto cercando lavoro, ho otto anni di lavoro davanti prima della pensione.

#### Intanto aiuta Ams?

Non sono capace di stare con le mani in mano. Finché ero molto debole ho sempre fatto molte piccole cose, ho sistemato in ordine cronologico le foto negli album, ho messo ordine nelle carte, iniziato a scrivere il libro ("Un angelo affianco a me"), angeli sono i miei medici". Le leggo un estratto dal libro: "Dopo un mese di degenza mi dissero che mi avrebbero trasferito in un'altra clinica. Quando giunsi in cortile mi fecero salire su un'auto, ma mi bastò quel breve tratto e quel poco tempo all'aperto per cogliere tutti i piaceri che avevo dimenticato. Sentire nuovamente il profumo dell'erba appena tagliata e il sole che mi scaldava la pelle bastarono per farmi piangere dalla felicità.

#### Le forze sono tornate?

Diciamo di sì, all'85 per cento. Mia madre e mia figlia mi preparano qualche piatto, mi aiutano con i lavori di fatica, a cambiare le tende, passare l'aspirapolvere, alzare il materasso.

#### E il libro?

Uno dei miei hobby, è un libro auto-

biografia, racconto solo di questi tre anni. Per dare fiducia a chi avesse la sfortuna di ammalarsi, quando t'ammali devi pensare che le cose passano. Episodi, flash. Molto si dimentica. Faccio qualche consulenza come interprete, partecipo a dei corsi. E poi ho creato una squadra di calcio femminile. L'avevo sempre desiderato. A Turate, poi, manca il calcio femminile.

#### L'ha creata dal nulla?

A piccoli passi, dall'agenzia entrate al Coni-Figc, ho trovato gli sponsor, i finanziamenti, reclutato le ragazze, fatto stampare locandine e omologare il campo di Turate, le ho iscritte a un campionato. Il calcio femminile sta uscendo. L'allenatore è di Meda.

#### E lei Ciuffo?

Io sono il presidente.  
(...ride...di nuovo)...

#### Il suo piatto preferito?

...gli spaghetti con i carciofi e le cotolette che prepara mia madre splendidamente; mi piacciono da quand'ero ragazzo.

#### Il libro preferito?

Sono almeno dodici, tutti libri di storia e di attualità

#### La città preferita?

Parigi

#### Il viaggio da fare.

Mosca e New York e senz'altro ci andrò. Non ci si può fermare. Devo portare la mamma alle Canarie. La mia parola d'ordine è 'azione. ☺

#### LODE ALLA LAVANDA

*I miei pensieri scorrono via nel tempo,  
scivolano nel buio della notte,  
riesco a scorgere però la tua presenza  
dal tuo profumo, intenso, che mi inebria  
e mi assale lungo tutto il corpo.  
Sei coperta di una tiepida coltre di rugiada  
e vesti di una viola mantella.  
Con le prime luci dell'alba mi appari in tutta la tua lucentezza.  
Alta, ti ergi verso il sole,  
fiera del frutto che puoi offrire.  
Dai la serenità al solo sguardo  
ed ognuno ne ha beneficio con tutti i sensi.  
La vista, il tatto, l'olfatto, il gusto,  
e non ultimo il piacere di stare in mezzo a te  
in un colore così importante come solo tu sai dare,  
e sentire col vento le tue spighe  
che muovendosi da una parte all'altra  
accarezzano il paesaggio.  
Emanando grande luce e profumo intenso  
e quasi desti timore a chi vorrebbe coglierti  
per arricchire, con la tua presenza,  
la propria casa e la propria vita,  
ma tu sei generosa,  
e ti offri alla mano che si avvicina a te,  
perché sai che darai amore, serenità e felicità ovunque.*



# cibo e DNA barcoding

*Il DNA barcoding è una metodica **molecolare** sviluppata per l'**identificazione di organismi** e sostanze biologiche, che si basa sull'**analisi di marcatori** molecolari che sono **piccoli frammenti di DNA**.*

**S**iamo sicuri di mangiare davvero ciò che ci troviamo nel piatto ogni giorno? Purtroppo, non possiamo esserlo con la certezza assoluta. Si sono verificati casi in cui si è scoperto che per esempio alcuni hamburger di vitello fossero in realtà fatti di carne di cavallo di provenienza sconosciuta, o che carne di manzo fosse spacciata per preziosa carne di cervo. Si è scoperto che alcuni tipi di pesce presenti nei banchi di alcuni mercati erano in realtà altri pesci. Alcuni ricercatori dell'Università

di Milano Bicocca stanno sperimentando l'uso del DNA barcoding che rappresenta un metodo di genetica molecolare. In poche parole, brevi tratti di DNA vengono usati come dei marcatori e interpretati come codici a barre che permettono di conoscere l'identità di un organismo.

A tal fine, un consorzio internazionale, di cui fa parte anche l'Università Bicocca, sta costruendo e aggiornando una banca dati pubblica dei marcatori chiamata "BarCode of Life" rappresentata da una piattaforma informatica.

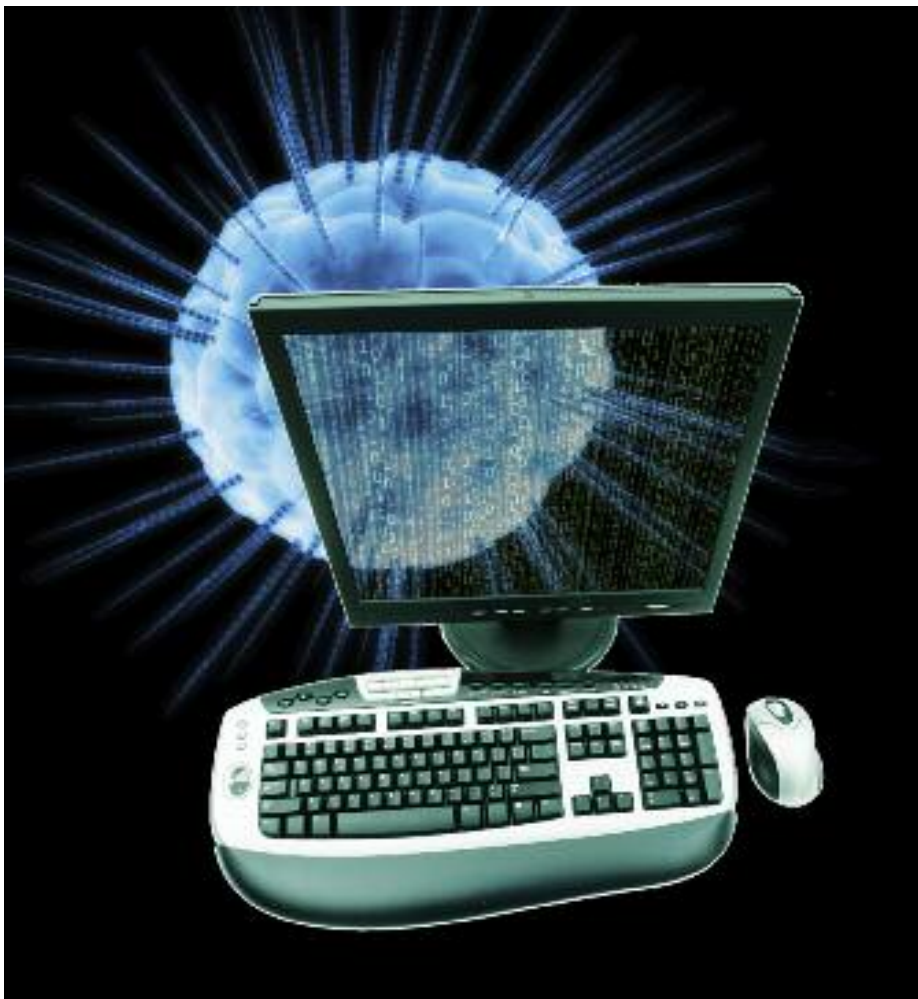
In pratica, il DNA barcode permette l'identificazione di un organismo quando non si è in grado di riconoscerlo dall'aspetto. Per esempio, questa tecnica potrebbe esserci utile per conoscere il ripieno di un raviolo. Un'altra applicazione del Barcode è la determinazione della composizione dei batteri che vivono nel nostro intestino per rilevare la presenza di microrganismi patogeni.

Se da un lato siamo consapevoli che non possiamo controllare tutto ciò che mangiamo, dall'altro si sta lavorando per creare una tecnologia genetica che sia in grado di elaborare dei marchi per accertare l'autenticità di un prodotto.

Una multinazionale americana sta mettendo a punto un test per scannerizzare il DNA come il codice a barre che troviamo comunemente sui prodotti in vendita.

In particolare, la tecnologia sarà utilizzata soprattutto per svelare eventuali frodi di prodotti a base di carne, pesce e piante.

In futuro si prospetta l'applicazione della tecnologia anche sul cellulare, per essere in grado velocemente di sapere che cosa stiamo mangiando. **e**





di Milena Lodola

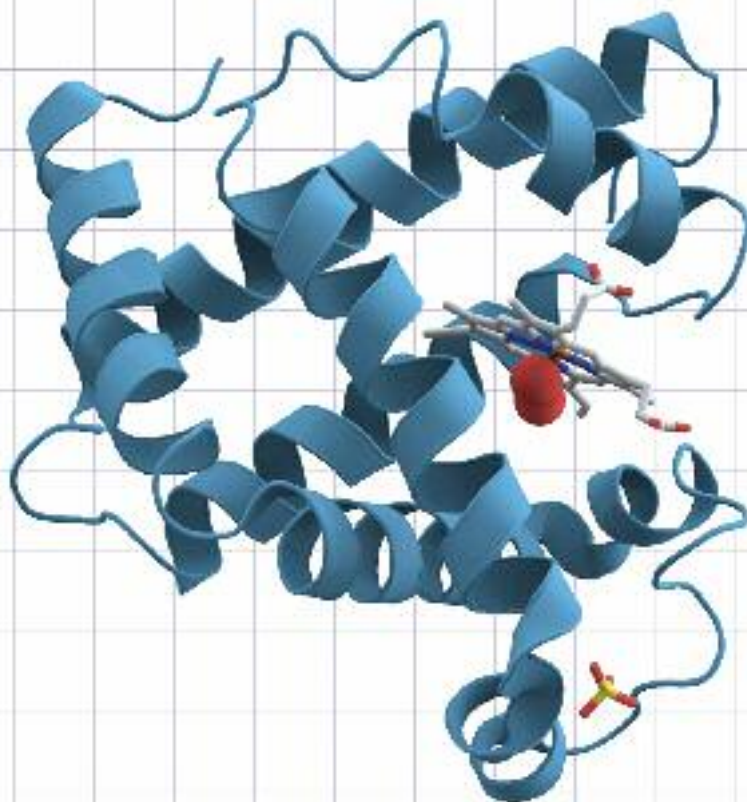
Biologo, Specialista in Genetica Medica - SC di Ematologia  
Ospedale Niguarda Ca' Granda, Milano

## in classe con i piccoli che raccolgono i tappi

*Da qualche anno, con Alessandra Trojani, come me biologa del Laboratorio di ricerca dell'Ematologia, ho cominciato un viaggio nelle scuole milanesi, impegnate nella raccolta tappi, per raccontare l'importanza della loro iniziativa. La raccolta dei tappi permette infatti sia di diminuire la quantità di rifiuti di plastica da smaltire sia di sostenere la ricerca. In questi incontri abbiamo cercato di aprire ai ragazzi una finestra sul mondo della biologica e della genetica, spiegando in modo semplice la funzione della cellula e del DNA e il loro ruolo nelle malattie ematologiche.*

## 7 - LE PROTEINE - PARTE PRIMA

**L**e proteine sono delle grandi molecole di fondamentale importanza negli esseri viventi ed hanno diverse funzioni all'interno dell'organismo. Alcune hanno funzioni strutturali e meccaniche come il collagene che rende resistenti ossa e tessuti e l'actina e la miosina che servono per il movimento dei muscoli. Altre servono per comunicare, facendo da trasmettitori del segnale tra cellula e cellula e all'interno della cellula stessa. Esistono anche proteine coinvolte nei meccanismi di divisione cellulare. E poi ci sono gli enzimi, proteine coinvolte nelle reazioni biologiche: esistono enzimi nello stomaco ad esempio che ci permettono di digerire ciò che mangiamo ed enzimi nel fegato che ci aiutano a fare in modo che le medicine assunte vengano espulse dal nostro corpo. Ma di cosa sono fatte le proteine? Come e dove vengono prodotte? Innanzitutto queste molecole sono composte da mattoncini chiamati amminoacidi. Gli amminoacidi vengono generalmente prodotti dal nostro organismo ad eccezione di quelli



cosiddetti "essenziali" che devono essere necessariamente introdotti con la dieta. Gli alimenti contenenti le proteine sono le carni, le uova, i legumi e i latticini. Le proteine sono prodotte nel citoplasma utilizzando come stampo l'RNA messaggero maturo, processo definito traduzione! Queste molecole possono assumere delle forme particolari indispensabili per il loro corretto funzionamento e possono aggregarsi tra loro formando delle strutture anche molto complesse.







di Paola D'Amico  
Consiglio Direttivo AMS

# il riso

*Il riso (Oryza sativa) è una pianta erbacea annuale della famiglia delle Gramineae, di origine asiatica. È un cereale alla base della dieta di molte popolazioni.*

**S**oltanto in Italia se ne coltivano più di cinquanta varietà, diverse per forma (chicchi corti o lunghi), dimensione (piccoli o grossi) e contenuti (glutinoso, integrale, brillante, par-boiled). La culla della civiltà del riso è l'Asia. Quanto alle sue origini, reperti fossili di 5000 anni a.C. le pongono nella valle dello Yang Tze. Tuttavia, Wang Zaude dell'Università di Pechino ha reperito tracce di paddy, riso semilavorato, vecchie addirittura di diecimila anni.

È un alimento rinfrescante, disintossicante e ha un effetto blandamente astringente (se brillante) oppure di stimolo all'evacuazione intestinale (se integrale, e perciò più ricco di fibre). Le caratteristiche delle sue proteine verdi (povere di tossine e prive di glutine) fanno sì che il riso possa essere consumato senza controindicazioni anche da chi soffre di intolleranza al glutine (celiachia) e di alcune malattie renali.

## qualche ricetta

### BUDINO DI RISO

1 litro di latte di soia alla vaniglia o latte di riso  
150 gr di riso integrale tondo  
50 gr di zucchero integrale grezzo di canna  
1 scorza di limone  
Cannella e sale

Cuocere il riso in una pentola con latte zucchero scorza di limone e sale. Quando sarà ben cotto eliminare la scorza, trasferirlo in una coppa e lasciarlo raffreddare. Spolverare con abbondante cannella e servitelo freddo.

Volendo guarnire con fragole

### BISCOTTI DI RISO

150 riso integrale macinato fine  
50 gr mandorle macinate  
50 gr di margarina vegetale biologica  
2 cucchiaini di miele e 5 di panna di soia, zenzero e sale quanto basta, scorza di limone e vaniglia naturale in polvere

Sbattere miele e margarina, aggiungere gli altri ingredienti, impastare e fare un rotolo. Lasciar riposare per 30 minuti in frigo, tagliare i biscotti a disco, spessore 1 cm, mettere quindi su un foglio di carta da forno e sulla teglia; informare per 14-20 minuti a 150-200 gradi.



### PER CARNEVALE

#### LE CIAMBELLE DI SAN GIUSEPPE

400 gr farina di riso semi-integrale  
macinata finemente  
400 ml di acqua

1 cucchiaino di sale  
2 di olio extravergine di oliva o uno colmo di margarina vegetale biologica, la buccia di un limone grattugiata

Fate bollire acqua e sale, aggiungete olio o margarina e farina di riso. Fate una sorta di polenta (cuocere mescolando), spegnete e amalgamate con energia. Quando sarà tiepido, prende un cucchiaino colmo di impasto e formate dei bastoncini di 12 cm di lunghezza e 2 di spessore su un piano di lavoro (cosparso con qualche goccia d'olio), unite le due estremità per formare la ciambellina.

Friggere in un tegame colmo di olio di oliva. Cuocere le ciambelle finché non saranno dorate. Passate un po' di zucchero a velo e adagiatele su un piatto da portata.–

## Gli alunni del sole

Giuseppe Marotta

(BUR, 7,90 €)



**D**opo il successo de *L'oro di Napoli* del 1947, Marotta (che non era un romanziere professionista, essendo un giornalista del *Corriere della Sera*) scrive lo splendido *Gli alunni del sole* nel 1952. È un romanzo, in cui il protagonista è un pensionato, ex bidello di Ginnasio, che racconta vari episodi della mitologia greca, da lui orecchiati attraverso le porte delle

aule, ad un gruppo molto improbabile di amici: un barbiere, un carbonaio, un gobbo, un portalettere, e un guappo di quartiere (cornificato dalla moglie). Ogni racconto mitologico si staglia sullo sfondo di una Napoli sensuale, invitante e calda come una pizzella, con un effetto di straordinario realismo, per nulla macchietistico, malgrado l'umorismo che permea i racconti (tanto per dire, Ercole, prima di una delle sue fatiche, si mette ad invocare la *Madonna d'o Carmine*). Il finale è amaro, ma con quel grado di amarezza che ci si deve aspettare dalla vita, quindi nulla di inatteso. La capacità di Marotta di descrivere l'anima dei suoi personaggi è incredibile e folgorante, come quella di un dipinto di Lucian Freud. Citiamo, solo per un esempio, il ritratto del carbonaio. *Aveva lo sguardo di bambino infelice che deriva dall'eccessiva miopia, le immagini lo picchiavano arrivandogli d'improvviso, tutte insieme, ed egli ormai non reagiva più a questo sopruso.* ©

## La corazzata

Pasquale Panella

(MINIMUM FAX, 9,37 €)

**L**il poeta ermetico Pasquale Panella si cimenta in un romanzo ambientato interamente a bordo di una nave da guerra (*La corazzata*, appunto) ferma al largo di Sorrento. Il filo narrativo, pure se ben presente a sé stesso, e pure se ben identificabile attraverso i protagonisti (Duchessa, Santini, Aurelia, il cuoco), è di difficile rilievo, essendo seppellito sotto una montagna di sintagmi, dai quali bisogna ripulirlo, soffiandoci sopra, per poterne riconoscere le fattezze. Infatti, il profluvio di parole e la lunghezza dei periodi (alcuni arrivano a coprire due pagine e mezza), creano distrazione e rischiano di fare allontanare dalla trama della narrazione, che si dipana serpeggiando lenta, e che deve essere afferrata dal lettore per potersene appropriare e riuscire a tirare a sé il *fil rouge* del racconto. Si sbaglierebbe però a ritenere che il romanzo sia una sequela di barocchismi ed ampollosità: tutt'altro, visto che la scrittura trasognata e realistica, assopita ed elettrica, d'amore e di guerra, è quella di un grandissimo artista, che tra qualche secolo verrà studiato nelle scuole come l'esponente di spicco dell'avanguardia letteraria a cavallo tra 20mo e 21mo secolo, esattamente come oggi a scuola si studiano Marinetti, D'Annunzio e Soffici. ©



## Immenso e rosso

Jacques Prévert

(FELTRINELLI, 9,80 €)

**I**mmense et rouge/Au-dessus du Grand Palais/Le soleil d'hiver apparaît/Et disparaît/Comme lui mon coeur va disparaître/Et tout mon sang va s'en aller/S'en aller à ta recherche/Mon amour/Ma beauté/Et te trouver/Là où tu es. Tutte le poesie di questa raccolta, scelte dallo stesso Autore (il libro fa parte della collezione *Il Prévert di Prévert*), sono ovviamente in italiano (con il testo francese a fronte), ma – come si è soliti dire – tradurre è tradire, e nessuno può voler tradire Prévert (1900-1977), quindi meglio presentare il libro con la poesia che fa da title track nella sua versione originale. Le altre, si creda, sono altrettanto ispirate ed altrettanto meritevoli di un'attenta e goduta lettura. ©



# American Society of Hematology

## 56<sup>a</sup> edizione annuale



FOTO DI DANIELA MAZZANTI

San Francisco, California. Città che avevo visto **solo al cinema o nei telefilm** americani, prima dello scorso dicembre. In particolare la **ricordavo proiettata nel futuro** come sede della **"Federazione Unita dei Pianeti"** nella mitica serie **"Star Trek"** con il capitano Kirk e tutto il resto.



**di Alfredo Molteni**  
Dirigente Ematologo  
SC di Ematologia  
Ospedale Niguarda ca' Granda, Milano

**M**a lo scorso dicembre San Francisco l'ho vista per davvero, avendo avuto la possibilità di partecipare alla 56esima edizione del congresso annuale organizzato dalla Società Americana di Ematologia (American Society of Hematology... abbreviato ASH).

Non posso immaginare cosa avrebbero potuto pensare dell'ASH il dr. McCoy, medico di bordo della nave stellare *Enterprise*, o il vulcaniano signor Spock. Quello che posso dirvi è che la mia impressione è stata veramente quella di essere sulla rotta di scoperte biologiche e di tecnologia medica sempre più avanzate e sempre più vicine ad affrontare i problemi della salute dell'uomo.



I nostri ematologi all'ASH

Parliamo ovviamente di malattie ematologiche. E parliamo delle novità più consistenti portate in questo congresso. In particolare sono stato colpito dalle nuove strategie di terapia farmacologica che coinvolgono l'immunità naturale, la modificano e la dirigono proprio contro le cellule ematologiche tumorali. Le cellule naturali coinvolte in questo meccanismo di autoimmunità antineoplastica si chiamano *Linfociti T*. Primo esempio: il linfoma di Hogkin è una malattia curabile in molti casi, ma non tutti. Nei pazienti refrattari alla terapia di prima linea e refrattari al trapianto autologo di cellule staminali emopoietiche, si sta cercando una soluzione. Una grande novità è l'anticorpo monoclonale *Nivolumab*, un farmaco con un meccanismo d'azione del tutto nuovo e sorprendente. Infatti, questa molecola si lega ad un recettore dei linfociti T attivati, che si chiama PD-1 ("programmed cell death protein"). Il PD-1 scatena alcune reazioni che limitano naturalmen-

***La sigla "CAR" significa "Chimeric Antigen Receptor". Si tratta di una proteina molto particolare, costituita in parte da un anticorpo che riconosce la cellula tumorale, e in parte da un complesso in grado di attivare i linfociti T. Come si fa? In sostanza si possono prelevare e isolare dal sangue di un paziente i suoi linfociti T vitali, manipolarli in laboratorio in modo da introdurre la proteina CAR e re-infonderli nel paziente stesso***

tela vita dei linfociti T. Il Nivolumab, bloccando l'attività del PD-1, agisce prolungando la vita dei linfociti T e quindi la loro attività immunologica contro il linfoma, fino ad indurre la regressione della malattia. La cosa veramente interessante è che il dr. Armand dell'istituto Dana Farber di Boston ha presentato all'ASH i dati preliminari di uno studio di fase 1, nel quale questa molecola è stata utilizzata in 23 pa-

si un blocco anti-tumore di natura immunologica. Anche in questo caso sono stati presentati all'ASH i risultati di una ricerca applicata ad un particolare tumore ematologico: la Leucemia Acuta Linfoblastica. L'esperienza, sviluppata a Philadelphia, è stata esposta da Stephan Grupp. Riguarda un gruppo di 30 bambini affetti da questa malattia, refrattari ai trattamenti convenzionali o in recidiva di malattia dopo

tali trattamenti. L'utilizzo della metodica CAR-T ha permesso l'induzione della remissione completa di malattia in ben 27 di questi bambini.

Altra interessante novità riguarda la patologia ematologica di cui mi occupo in particolare: le sindromi mielodisplastiche. Nelle forme cosiddette "a basso rischio" spesso l'anemia è un grave problema, e in alcuni casi non c'è risposta al trattamento con eritropoietina. Nel futuro avremo verosimilmente a disposizione per questi pazienti il *Luspatercept*. Si tratta di una molecola che a differenza dell'eritropoietina agisce stimolando la differenziazione e la maturazione dei precursori meno immaturi dei globuli rossi. Lo studio presentato da Platzbecker e coll. (Dresda) ha dimostrato la sicurezza e l'efficacia di questo nuovo farmaco incoraggiando ulteriori studi.


Insomma davvero il futuro sembra vicino. La speranza è che la bio-tecnologia si tramuti in possibilità di cura presto... molto presto... a velocità "di curvatura", cioè più veloci della luce... come la USS Enterprise. 



FOTO DI DANIELA MAZZANTI

zienti affetti da linfoma di Hodgkin, pesantemente pre-trattati e refrattari a tutti i trattamenti precedenti, ottenendo beneficio clinico in 20 casi.

Altro esempio? La sigla "CAR" significa Chimeric Antigen Receptor. Si tratta di una proteina molto particolare, costituita in parte da un anticorpo che riconosce la cellula tumorale, e in parte da un complesso in grado di attivare i linfociti T. Come si fa? In sostanza si possono prelevare e isolare dal sangue di un paziente i suoi linfociti T vitali, manipolarli in laboratorio in modo da introdurre la proteina CAR e re-infonderli nel paziente stesso. Questi linfociti, armati della proteina CAR, diventano in grado di rivolgersi specificamente verso le cellule tumorali contro le quali sono programmate e nello stesso tempo di attivarsi, esercitando co-

***Un'interessante novità riguarda le sindromi mielodisplastiche. Nelle forme cosiddette "a basso rischio" spesso l'anemia è un grave problema, e in alcuni casi non c'è risposta al trattamento con eritropoietina. Nel futuro avremo verosimilmente a disposizione per questi pazienti il "Luspatercept". Si tratta di una molecola che a differenza dell'eritropoietina agisce stimolando la differenziazione e la maturazione dei precursori meno immaturi dei globuli rossi.***



# piastrine: cellule multi tasking

Ma cosa fanno le piastrine quando **non sono impegnate a fermare le emorragie**? E sì, perché le piastrine sono in realtà delle cellule molto versatili, più di quanto ci si aspetterebbe.



**S**ono prodotte nel midollo osseo e, una volta in circolo, sorvegliano le pareti di tutti i vasi sanguigni e vi aderiscono ogni volta che queste sono danneggiate, operando una sorta di "manutenzione ordinaria" del nostro sistema vascolare. Ma esiste anche una "manutenzione straordinaria": ogni volta che accidentalmente ci procuriamo una ferita, le piastrine accorrono numerose per tamponare la falla insieme ai fattori della coagulazione, proteine prodotte dal fegato e libera-

te in circolo. Le piastrine funzionano un po' come la piattaforma su cui si assemblano i mattoncini del lego: formano la base su cui i fattori della coagulazione si attivano a formare una specie di rete che intrappola altre piastrine. Si forma così una strut-

**Le piastrine funzionano un po' come la piattaforma su cui si assemblano i mattoncini del lego: formano la base su cui i fattori della coagulazione si attivano a formare una specie di rete che intrappola altre piastrine.**

FOTO: GRAHAM BEARDS DA WIKIPEDIA.IT (CC-BY 3.0)

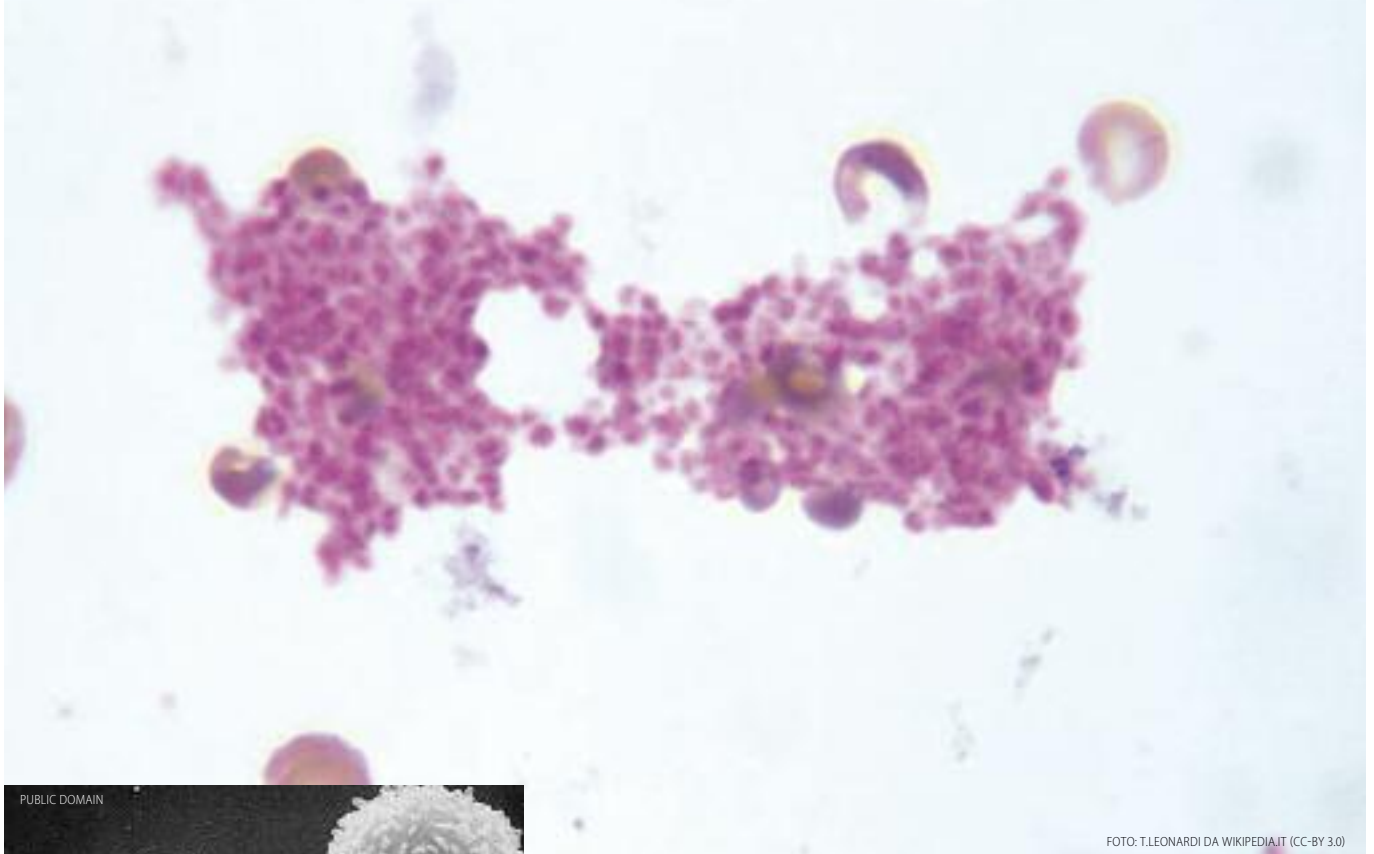
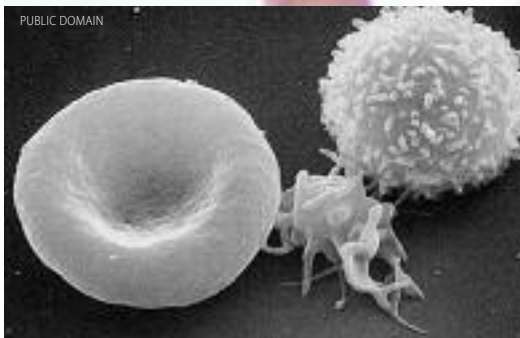


FOTO: T.LEONARDI DA WIKIPEDIA.IT (CC-BY 3.0)



tura che temporaneamente si sostituisce alla parete del vaso danneggiata dal trauma. A questo punto le piastrine completano il lavoro producendo una serie di fattori di crescita che stimolano le cellule rimaste illese ai margini della ferita affinché incomincino a

proliferare e ricostruiscano la parete del vaso e i tessuti circostanti. Quindi, non solo cellule di prima linea, ma anche cellule capaci di orchestrare il lavoro di altri tipi cellulari (per esempio quelle che compongono la pelle) al fine di riparare in maniera completa una ferita.

Ma c'è di più, perché, come detto, sono cellule versatili.

La pelle ospita una grande varietà di batteri che, fintanto che restano sulla sua superficie, sono innocui. Ma se ci feriamo e la pelle è danneggiata, questi germi possono penetrare nei tessuti e provocare un'infezione.

***La pelle ospita una grande varietà di batteri che, fintanto che restano sulla sua superficie, sono innocui. Ma se ci feriamo e la pelle è danneggiata, questi germi possono penetrare nei tessuti e provocare un'infezione. Ebbene, le piastrine sono in grado di reagire in diversi modi. Rendono inoffensivo il batterio aggregandosi sulla sua superficie oppure producendo sostanze "tossiche". Liberano altre molecole che attraggono neutrofili e monociti, anch'esse cellule presenti nel sangue, capaci di distruggere i germi. Inoltre, i fattori delle coagulazione attivati hanno proprietà microbicide, sono cioè capaci di danneggiare i germi.***

Ebbene, le piastrine sono in grado di reagire in diversi modi. Rendono inoffensivo il batterio aggregandosi sulla sua superficie oppure producendo sostanze "tossiche". Liberano altre molecole che attraggono neutrofili e monociti, anch'esse cellule presenti nel sangue, capaci di distruggere i germi. Inoltre, i fattori delle coagulazione attivati hanno proprietà microbicide, sono cioè capaci di danneggiare i germi.

Ma talvolta le piastrine lavorano non per noi, ma contro di noi: facilitano infatti la diffusione dei tumori, le ben note metastasi. Mentre il tumore si accresce, raggiunge i vasi sanguigni, ne erode la parete e alcune delle sue cellule si staccano dalla lesione principale ed entrano nella circolazione del sangue. Le piastrine riconoscono queste cellule, così come riconoscono una parete vascolare danneggiata, e vi aderiscono coprendole interamente. Questo ha due conseguenze. La prima è che nascondono le cellule tumorali al sistema immunitario che sarebbe in grado di distruggerle: i linfociti che circolano nel sangue sono infatti attrezzati per riconoscere le cellule mutate dei tumori e eliminarle, ma non se sono ben camuffate sotto una coltre di piastrine. La seconda conseguenza è che le piastrine "traghettano" le cellule tumorali verso destinazioni lontane dal tumore principale. Una volta portate dalla circolazione del sangue fino ai capillari (i piccoli vasi che irrorano tutti i tessuti), le piastrine si fermano e "fanno scendere" le cellule tumorali che potranno iniziare a replicarsi in questa nuova sede. ●

# Linfoma B diffuso a grandi cellule

*Il **linfoma B diffuso a grandi cellule** (Diffuse Large B-Cell Lymphoma, da qui in poi DLBCL) occupa da sempre un **ruolo di assoluto rilievo** nel panorama dei linfomi non Hodgkin sia perché rappresenta l'**istotipo più frequente** di linfoma aggressivo sia perché per molti ematologi che si occupano di linfomi rappresenta il "**nemico numero 1**" contro cui combattere, quello con cui si usano le armi più affilate, quello per la cura del quale si propongono molti **protocolli clinici**...*



**di Vittorio Ruggero Zilioli**  
Dirigente Ematologo  
SC di Ematologia  
Ospedale Niguarda ca' Granda, Milano

**A**pproccio al nemico: qualche informazione sul DLBCL. Il DLBCL rappresenta circa il 20-25% di tutte le diagnosi di linfoma nel mondo caucasico, colpisce più frequentemente i maschi e insorge intorno a una età mediana di 65-70 anni... Può presentarsi in modo estremamente localizzato (limitato a poche aree linfonodali vicine), ma spesso esordisce in stadio avanzato (interessando aree linfonodali multiple e distanti) e frequentemente colpisce organi non linfoidi come reni, polmoni, ossa... solo in pochi casi invece si ha un interessamento del midollo osseo.

L'approccio terapeutico al DLBCL all'esordio è uniformemente standardizzato: tutti i pazienti vengono trattati con uno schema terapeutico conosciuto come R-CHOP che unisce alla classica chemioterapia di associazione CHOP (nota da più di 30 anni e di provata efficacia nei linfomi), l'impiego dell'anticorpo monoclonale Rituximab (selettivamente rivolto contro i linfociti B ammalati). L'unione di queste 2 armi si è dimostrata assolutamente vincente nell'incrementare le risposte favorevoli al trattamento.

to e attualmente oltre il 60% dei pazienti con diagnosi di DLBCL ha una prospettiva di guarigione.

## QUANDO BISOGNA OSARE DI PIÙ

Pur rappresentando una delle neoplasie con i più alti risultati in termini di guarigione, in questi anni si è comunque cercato di migliorare ulteriormente i tassi di cura per questa patologia. In particolare per le persone più giovani (età < 65 anni) in passato si riteneva utile un approccio ancora più intensivo per quei pazienti che, all'esordio di malattia, si presentano con fattori di rischio sfavorevoli (definiti secondo variabili rico-

che ha confrontato un trattamento più intensivo (comprensivo di trapianto autologo nella prima linea di terapia) messo a confronto con un trattamento standard nei pazienti giovani con DLBCL ad alto rischio... Ebbene, non c'è nessuna differenza nella sopravvivenza a lungo termine, quindi il trattamento corretto è quello standard secondo il principio "uguale efficacia ma con minor tossicità!"

Al contrario, proprio perché dall'unione di Rituximab e CHOP la maggior parte dei pazienti trae un beneficio in termini di cura, la minoranza di coloro che non rispondono o recidivano alla prima linea di terapia rap-

tutti i pazienti over 65 che necessitano di una chemioterapia per un linfoma vengono valutati a 360 gradi tenendo conto, oltre dell'età, anche di molti altri fattori, come le malattie concomitanti o le capacità di autogestirsi nella vita pratica e relazionale. L'insieme di questi "rilevi" (ormai piuttosto standardizzato e più volte validato nella sua utilità) prende il nome di valutazione geriatrica multidimensionale (CGA) e permette di identificare pazienti FIT che possono affrontare terapie tanto quanto un giovane, pazienti UNFIT che necessitano di una particolare attenzione e pazienti FRAIL cui invece deve essere rivolta una particolare at-



nosciute a livello internazionale e definite IPI = International Prognostic Index).

Per verificare se un tipo di trattamento di cura differente dallo standard è realmente utile, il modo più corretto e sicuro è farlo all'interno di protocolli di studio clinico disegnati all'uopo. In tali studi, infatti, ci sono regole molto strette sia per l'adeguata valutazione / trattamento e follow-up dei pazienti, sia per interrompere eventuali trattamenti di cui emerge inaspettatamente una eventuale ridotta efficacia o eccessiva tossicità.


Proprio nell'ambito di uno studio di questo tipo sponsorizzato dalla Fondazione Italiana Linfomi (FIL, che riunisce tutti gli ematologi che si occupano di linfomi in Italia, permettendo sia un'armonizzazione dei trattamenti sul territorio nazionale sia la possibilità di condurre studi clinici di una certa consistenza... "numerica"), anche noi abbiamo partecipato a un protocollo di trattamento

presenta un gruppo di persone con alta probabilità di non ottenere la cura della malattia. A queste persone ancora oggi bisogna offrire un trattamento della maggiore intensità possibile (anche con un costo alto in termini di tossicità), che almeno nei giovani non può che puntare a una intensificazione con un trapianto autologo e, in casi selezionati, anche da donatore.

## UNA TERAPIA PER OGNI ETÀ

In realtà, però, la metà dei pazienti con DLBCL ha più di 65-70 anni ed è quasi sempre escluso da terapie ad alte dosi. Tuttavia, qualcosa si sta muovendo anche qui. Infatti, ci siamo tutti accorti di come ormai in tante situazioni l'età anagrafica non corrisponda più all'età biologica... insomma un 70enne del 2015 è spesso un po' meno "anziano" rispetto al 70enne che si avvicinava a un percorso di cura qualche decennio fa. Ormai è assolutamente imprescindibile che

tenzione alla qualità di vita. L'Ematologia di Niguarda valuta nella pratica clinica quotidiana la CGA in tutti i pazienti > 65 anni con DLBCL all'esordio e partecipa attivamente alla elaborazione e alla conduzione di studi clinici nell'ambito della Commissione "anziani" della FIL, con il preciso intento di voler effettuare ogni sforzo (unitamente alla comunità scientifica italiana che si occupa di linfomi) per trovare la terapia adeguata a ogni "tipo" di paziente, assicurando a ciascuno il miglior percorso di cura possibile.

Per ora mi fermo qui, ma non posso non spendere un'ultima riga per ringraziare tutti i pazienti (e le loro famiglie) che hanno scelto di seguire il loro percorso di cura nella nostra ematologia. Un grazie particolare a chi non ha avuto timori di partecipare ad alcuni protocolli di studio proposti, vivendo in prima persona questa partecipazione come un'opportunità da non perdere (per sé e per gli altri)! 





*dossier*

# il Linfoma follicolare

*Il Linfoma follicolare è un sottotipo di Linfoma Non Hodgkin a cellule B che rientra nella famiglia degli "indolenti", ovvero ha un tasso di proliferazione cellulare così basso che la crescita del tessuto patologico è lenta nel tempo.*

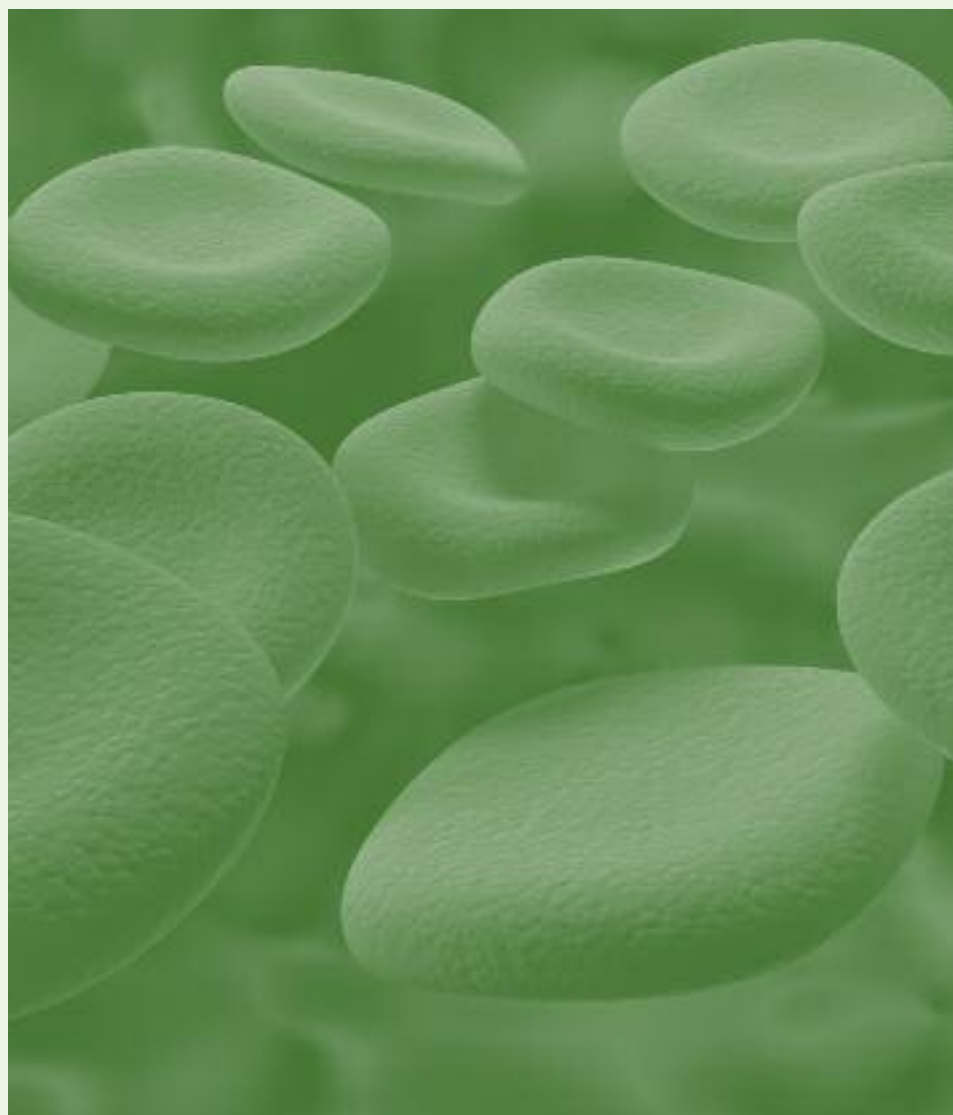


**di** Erika Meli  
Medico Specializzando  
SC di Ematologia  
Ospedale Niguarda ca' Granda, Milano

**P**roprio per questo motivo i pazienti affetti da tale patologia possono spesso essere seguiti ambulatorialmente per anni senza la necessità di dover essere sottoposti a trattamento. La terapia andrà iniziata in caso di riscontro di un numero elevato di linfadenomegalie patologiche, in caso di infiltrazione di tessuti/organi sani e/o in caso di insorgenza di sintomi legati alla malattia (sudorazioni profuse la notte, prurito, marcato calo ponderale o febbre serotina in assenza di infezioni).

Il linfoma follicolare deriva il proprio nome dal fatto che le cellule malate originano dalle cellule B del centro follicolare del linfonodo (vedi figura 1) e l'infiltrato patologico in tale sede conferisce un aspetto caratteristico al linfonodo patologico, identificabile mediante l'esame istologico.

Nel 2015 i linfomi follicolari sono considerati purtroppo ancora non guaribili, ma certamente curabili, ovvero si riescono ad ottenere lunghi intervalli liberi da malattia tra una linea terapeutica e la successiva. Grandi passi



avanti sono stati fatti con l'introduzione dell'anticorpo monoclonale Rituximab, un anticorpo "intelligente" che porta a morte "controllata" le cellule B, riconoscendole grazie alla loro "targhetta" specifica chiamata CD20 (vedi figura 2).

L'associazione del Rituximab alla chemioterapia si è rivelata sinergica, ovvero c'è un netto potenziamento della chemioterapia associandole questo farmaco immunologico, permettendo di ottenere lunghissimi periodi di remissione (anche più di 10 anni), cosa

che anni fa era considerata impensabile. Lo standard di terapia in prima linea nel linfoma follicolare in stadio avanzato oggi è pertanto rappresentato dall'associazione immunoterapia + chemioterapia (es. R-CHOP o R-Bendamustine), seguita da 2 anni di mantenimento con il solo Rituximab a cadenza bimestrale.

Già durante la terapia di mantenimento il paziente può pertanto riprendere una vita quasi del tutto normale, venendo in Day Hospital per i controlli e l'infusione solo ogni due mesi.

Come i nostri pazienti ben sanno, la terapia con Rituximab è ben tollerata, non fa perdere i capelli e non dà né nausea né vomito. Richiede a volte l'associazione di steroidi se è gravata da intolleranze durante l'infusione (eritema, prurito, febbre) e richiede qualche ora di infusione, essendo endovenosa.

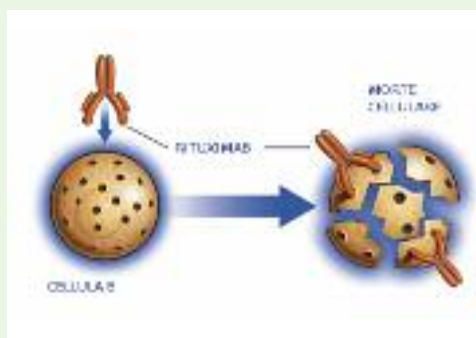
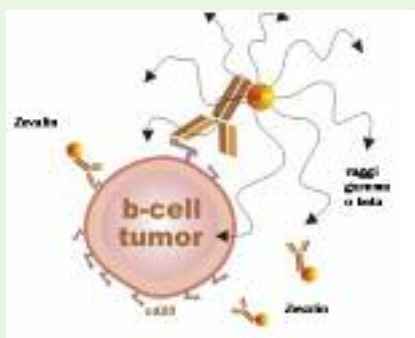
Dalla seconda metà di questo anno ci sarà una piccola rivoluzione, in quanto finalmente entrerà nella routine clinica il Rituximab sottocute: una piccola iniezione sottocutanea sostituirà ore ed ore in Day Hospital!! Decisamente un bel passo avanti nel garanti-

***Dalla seconda metà di questo anno ci sarà una piccola rivoluzione, in quanto finalmente entrerà nella routine clinica il Rituximab sottocute: una piccola iniezione sottocutanea sostituirà ore ed ore in Day Hospital***

re un'ottima qualità di vita ai nostri pazienti. Per quanto riguarda la ricomparsa successiva di malattia, le terapie negli anni si stanno

sempre più evolvendo. Oltre ai classici schemi di chemioterapia ad alte dosi più o meno associati alla re-infusione di cellule staminali emopoietiche autologhe (ovvero del paziente stesso), si stanno affacciando all'orizzonte nuovi farmaci.

Abbiamo oggi la possibilità di consolidare la risposta ottenuta con la chemioterapia sfruttando un trattamento radioimmunoterapico: lo Zevalin, un anticorpo monoclonale diretto contro le cellule B e legato ad un isotopo radioattivo. In poche parole la radioterapia viene "trasportata" a livello locale dall'anticorpo stesso direttamente e solo contro la cellula B malata (vedi figura 3).



***Altri farmaci che stanno facendo capolino sul fronte dei linfomi follicolari, sempre nel contesto di studi sperimentali randomizzati a cui il nostro Centro attivamente partecipa, sono le piccole nuove molecole che si possono assumere per bocca***

Nell'ambito di protocollo sperimentali esistono poi nuovi anticorpi monoclonali (es. Obinutuzumab/GA101) che colpiscono sempre le cellule B, ma con meccanismo diverso rispetto al Rituximab, perciò riescono ad ottenere buoni risultati anche in chi ha fallito il trattamento con questo.

Altri farmaci che stanno facendo capolino sul fronte dei linfomi follicolari, sempre nel contesto di studi sperimentali randomizzati a cui il nostro Centro attivamente partecipa, sono le piccole nuove molecole che si possono assumere per bocca (es. Idelalisib), che hanno ridotti effetti collaterali, e che sono anch'esse dirette contro le cellule B malate, senza intaccare minimamente le altre.

Finora i dati sono incoraggianti! Vedremo i tassi di risposta futuri con la speranza che via via, farmaco dopo farmaco, riusciremo in futuro ad eradicare definitivamente questa malattia e a poter finalmente parlare di guarigione! ☺

Finora i dati sono incoraggianti! Vedremo i tassi di risposta futuri con la speranza che via via, farmaco dopo farmaco, riusciremo in futuro ad eradicare definitivamente questa malattia e a poter finalmente parlare di guarigione! ☺



la Leucemia Linfatica Cronica oggi

# confusi e felici

colloquio con Marco Montillo

di Michele Nichelatti

## A che punto siamo con la LLC?

Non abbiamo mai avuto un periodo così felice, ma altrettanto confuso. Siamo in una fase di cambiamento, di passaggio, in cui una serie di certezze (di *paradigmi*, come dicono gli anglosassoni) basate prima sulla sola chemioterapia, poi sulla chemio associata agli anticorpi monoclonali, stanno cambiando e stanno indirizzando l'attenzione sul *microenvironment* della cellula neoplastica.

## Cosa vuol dire dal punto di vista terapeutico?

Queste nuove conoscenze hanno prodotto dei nuovi farmaci – tutti assumibili per via orale, cosa che li rende molto più facili da gestire – che interagiscono con il recettore BCR (che si trova sulla membrana della cellula B, sia sana, sia neoplastica), intervenendo a vari livelli sulla cascata metabolica che discende dal recettore medesimo. Nella cellula neoplastica, questo recettore è sempre attivato e questo fa sì che – in buona sostanza – la cellula neoplastica continui costantemente a replicarsi. I nuovi farmaci sono in grado di agire sul recettore, “spegnendolo”, ed andando a interagire sul cammino metabolico che dal recettore si origina.

*Idelalisib* e *Ibrutinib* sono due di questi nuovi farmaci, già registrati negli USA (e di cui si attende la registrazione europea dopo la prossi-



Il gruppo di ricerca sulla LLC.  
Da sinistra, Marco Montillo, Paola Picardi,  
Alessandra Tedeschi e Anna Maria Frustaci.

**La strategia terapeutica, ad oggi, ha tentato di aumentare il tempo libero da malattia, cioè la durata del periodo in cui la malattia non è attiva: con la chemioterapia associata agli anticorpi monoclonali, siamo riusciti ad arrivare a periodi di molti mesi, addirittura di anni di inattività della malattia**

ma estate); sono tipicamente degli inibitori della tirosina-kinasi (e non anticorpi monoclonali), ma ancor più che veri e propri inibitori, sono sostanze che vanno ad inibire alcuni enzimi che si trovano nel "cammino" metabolico della tirosina-kinasi: questi sono il BTK (su cui agisce *Ibrutinib*) e il PI3KDelta (su cui agisce *Idealisib*). A Niguarda abbiamo partecipato a due studi che riguardavano entrambi questi nuovi farmaci. Uno studio è stato pubblicato recentemente sul *New England Journal of Medicine*, e del secondo presto verranno analizzati i dati.

Poi c'è ancora un nuovo farmaco, ancora del tutto sperimentale, inizialmente denominato *ABT-199*, ed ora ribattezzato *GDC-0199*, che agisce bloccando la proteina BCL-2, e che quindi agisce come ri-attivatore delle funzioni di apoptosi (morte programmata), che è un meccanismo normalmente funzionante nelle cellule sane, ma è fortemente inibito nelle cellule neoplastiche della LLC. In pratica, il *GDC-0199* sembra in grado di forzare le cellule della LLC a riprendere le attività di apoptosi, e quindi di mantenere un controllo del loro numero.

### Quali vantaggi per i pazienti?

Uno dei vantaggi, si è già detto, di tutti questi nuovi farmaci è la possibilità di essere assunti per via orale, l'altro è sicuramente l'aumento delle scelte terapeutiche e della possibilità di controllare la malattia. Ci sono però anche dei possibili problemi: innanzitutto, il meccanismo di azione è molto sofisticato, e quindi è anche molto delicato (ad esempio, sono già noti dei meccanismi di resistenza ad *Ibrutinib*), poi c'è il rischio che la semplicità d'uso banalizzi questi farmaci facendoli – a torto – ritenere alla portata di altri specialisti, ad esempio degli internisti, come è già avvenuto per il "vecchio" *Chlorambucil*. Si spera che questo non accada anche per questa nuova generazione di molecole, e per tale motivo c'è probabilmente la necessità di porre dei paletti ben precisi, per fare in modo che questi farmaci vengano utilizzati solo dall'ematologo (tra l'altro, già con esperienza specifica acquisita per questa patologia), in modo tale da non rischiare che la somministrazione avvenga con eccessiva leggerezza. Un terzo problema, e sicu-

ramente non il minore, è dato dal costo di questi trattamenti; ancora non conosciamo il prezzo di queste nuove molecole in Italia, ma conosciamo quello degli USA, dove il costo per un paziente è di 9400 dollari al mese, per una terapia che deve essere continuativa, perché, non è ancora chiaro se il trattamento con questi farmaci possa essere interrotto, oppure se debba continuare per tutta la vita.

In pratica, non sappiamo se questi nuovi farmaci saranno capaci di portarci alla "guarigione" dalla LLC, oppure se siano soltanto in grado di tenere la malattia sotto controllo con maggiore efficienza rispetto ai farmaci più

cui si dovrebbero prendere in considerazione dei trattamenti della durata potenziale fino a circa 50 anni.

### Riprendiamo il concetto della guarigione dalla LLC...

La strategia terapeutica, ad oggi, ha tentato di aumentare il tempo libero da malattia, cioè la durata del periodo in cui la malattia non è attiva: con la chemioterapia associata agli anticorpi monoclonali, siamo riusciti ad arrivare a periodi di molti mesi, addirittura di anni di inattività della malattia, e siamo riusciti a dimostrare un incremento significativo della sopravvivenza dei pazienti trattati con chemioterapia più anticorpi monoclonali, rispetto a quella dei pazienti trattati con sola chemioterapia. Questi nuovi farmaci potrebbero forse portare alla cronicizzazione della malattia, cioè ad un controllo della patologia tale che con essa

## Leucemia Linfatica Cronica (LLC)

- E' la neoplasia ematologica più frequente nel mondo occidentale (in Italia dai 3 ai 5 nuovi casi all'anno per 100mila abitanti)
- La massima incidenza si ha attorno ai 60 anni di età
- E' caratterizzata da linfocitosi assoluta, con linfociti > 5000/mm<sup>3</sup>
- Si accompagna spesso ad adenomegalie e splenomegalie
- E' associata talvolta ad anemia emolitica autoimmune
- L'atteggiamento terapeutico è molto variabile, in base all'aggressività, al tempo di raddoppiamento dei leucociti, all'età

vecchi, per cui la LLC diventerebbe una patologia con la quale "si convive"; noi, al momento, nella guarigione possiamo soltanto sperare, perché al momento non abbiamo la certezza che questa possa effettivamente verificarsi.

### Cure lunghe e costose, quindi...

Possiamo stimare il costo terapeutico annuo in Italia come pari a diverse decine di migliaia di euro, per cui, considerando che da noi si contano dai 3 ai 5 nuovi casi di LLC all'anno ogni 100 mila abitanti, si ricava immediatamente che i costi per il trattamento avrebbero una ricaduta certamente non indifferente sul sistema sanitario nazionale, da cui riciviamo una ragione di più per raccomandare che l'uso di questi farmaci avvenga con la necessaria oculatezza.

Se teniamo in conto l'aspettativa media di vita in Italia, e se facciamo caso al fatto che l'insorgenza della LLC si riscontra nella maggior parte dei casi in soggetti tra i 60 e i 70 anni di età, ci rendiamo conto che un trattamento per LLC dovrebbe durare per circa 15-20 anni; ma non è ancora tutto: infatti, c'è un 20% circa dei casi in cui la LLC compare tra i 30 ed i 60 anni, per

si arriva ad una convivenza.

Oggi a disposizione dell'ematologo ci sono anche due nuovi anticorpi monoclonali, che – come il capostipite *Rituximab* – hanno come bersaglio la proteina CD20: si chiamano *Ofatumumab* e *Obinutuzumab*, ed anche qui a Niguarda abbiamo avuto modo di sperimentarli (un articolo sta uscendo su *Lancet*, un altro su *Leukemia*), e di poter verificare la loro maggiore potenza ed efficacia rispetto al "nonno" *Rituximab*. Potrebbero essere utilizzati, tra le altre possibilità, anche in trattamenti di nicchia, mirati.

Mettere insieme i nuovi anticorpi monoclonali ed i nuovi farmaci potrebbe essere la strada per arrivare al trattamento *chemo-free* cioè alla cura dei tumori senza la chemioterapia, ovvero con nuovi farmaci e nuove molecole che non siano mutageni. Sarà possibile? Forse; sicuramente possiamo sperarci, ma dobbiamo attendere il momento in cui saranno resi noti i risultati degli studi clinici che saranno messi a punto a questo scopo. Ma per male che vada, dovremmo essere almeno in grado di ridurre la quantità della chemioterapia da utilizzare, e quindi anche il suo impatto. ☺

# il Conservatorio Giuseppe Verdi di Milano

*Entrando nel Conservatorio ci si sente subito immersi in un **ambiente permeato dalla musica**. Letteralmente: attraversando il chiostro, salendo le scale, passando per i corridoi; **non c'è un momento in cui non si venga accompagnati** ora dagli ottoni, ora dal canto, ora dagli archi o da altri strumenti. In effetti è questa la prima immagine che si associa al Conservatorio di Milano: quella di **un centro di formazione musicale tra i più prestigiosi d'Europa**.*



di Zaira



Zaira

Lara Rossi, con lo pseudonimo di Zaira, ha creato il blog "Milano per milanesi che non conoscono la loro città". Nato con lo scopo di farne conoscere gli aspetti più affascinanti, il blog si concentra su luoghi d'arte, storia e leggende di Milano. Lo pseudonimo Zaira è tratto da "Le Città Invisibili" di Italo Calvino, è il nome di una delle 5 città legate alla memoria.

<http://conoscimilano.blogspot.it>

Le foto di questo articolo sono state gentilmente concesse dall'Ufficio Stampa e Comunicazione del Conservatorio di Milano

**T**uttavia, per chi (come me) è amante della musica ma negato nella sua esecuzione, il Conservatorio è soprattutto un teatro; lo spazio dove assistere a opere e concerti di alto livello, spesso gratuitamente. Senza dimenticare il fascino di un luogo che ha attraversato più di duecento anni di storia, vissuti non come spettatore passivo ma come centro di cultura e di fermento artistico.

## LA STORIA

Il Conservatorio di Milano fu istituito da Napoleone. La sede era un tempo il convento dei monaci lateranensi di Santa Maria della Passione; quando l'ordine venne chiuso, nel 1782, l'edificio divenne proprietà dello Stato (che allora voleva dire del governo austriaco). Nel 1805 venne proclamato il Regno d'Italia: Napoleone ne è il re, Milano la capitale. Dare lustro alla capitale del nuovo regno si fece conveniente e necessario per Bonaparte: partirono i lavori per completare la facciata del



## **Il Conservatorio è passato alla storia per aver respinto la domanda di iscrizione proprio di Verdi, che fece l'esame di ammissione nel 1832. Verdi era oltre l'età massima (aveva 18 anni e il limite era 14) ed era "straniero" (proveniva dal Ducato di Parma e l'iscrizione era riservata ai milanesi**

Duomo; crebbe la Pinacoteca di Brera, già da lui istituita; e nacque il Conservatorio. Questo non era solo un nuovo polo culturale, ma anche uno strumento per innalzare il livello della produzione musicale italiana. Inoltre, fino ad allora nel nostro paese il compito della formazione musicale era stato appannaggio esclusivo della chiesa; assegnarlo ad una istituzione pubblica, di Stato, aveva al tempo una netta valenza laica e anticlericale.

Così il 3 Settembre 1808 fu inaugurato il Conservatorio di Milano, che allora contava studenti sia a convitto che esterni. Nel corso dell'Ottocento si andrà affermando come istituzione di sempre maggiore importanza all'interno della città, anche grazie alla sua collaborazione con il Teatro della Scala. Nasceranno le tradizioni che oggi lo contraddistinguono, come quella dei concerti aperti al pubblico. Nel periodo post-unitario diventerà uno dei centri fulcro della Scapigliatura (insieme all'osteria "del Polpetta", che si trovava all'inizio di via Conservatorio).

*risosa. Sono i figli dei servitori del Conservatorio, dello scaccino e del sacrista della attigua Chiesa della Passione, che abitano in umide tane aperte a caso sotto il classico portico. A mo' di gonfalonni spiegati in mio onore, oscillano al vento gli asciugamani, le lenzuola... il bucato delle famiglie. Procedo verso la biblioteca. [...] lì è l'abitazione del Preposto di Santa Maria della Passione; lì, proprio nel cuore del Conservatorio, fra la Biblioteca e la sala dei Concerti, quasi a paralizzarne i moti. [...] Volgo alla sala dei Concerti. Vi si accede da un rozzo voltone, rasentando luoghi non inodori e passando sotto l'occhio indagatore della cucina del Prevosto."*

### **IL CONSERVATORIO "G. VERDI" ... MA VERDI NON FU AMMESSO**

Il Conservatorio è passato alla storia per aver respinto la domanda di iscrizione proprio di Verdi, che fece l'esame di ammissione nel 1832. Verdi era oltre l'età massima (aveva 18 anni e il limite era 14) ed era "straniero" (pro-

Come curiosità vale la pena citare la descrizione che Giuseppe Gallignani fa dell'istituto, ricordandolo com'era nel 1897:

*Nel bel cortile secentesco [...] una turba di bambini scamicciati e scalzi mi si fa incontro attonita e cu-*

veniva dal Ducato di Parma e l'iscrizione era riservata ai milanesi); tuttavia era previsto un numero limitato di posti a pagamento per "meriti speciali", destinati a chi non fosse in possesso degli altri requisiti. Lui si presentò in quest'ultima categoria, ma il Maestro di Pianoforte ritenne che "il sud[detto] Verdi avrebbe bisogno di cambiare posizione della mano, locché, attesa l'età di 18 anni si renderebbe difficile;"

Divertente la reazione di Verdi quando seppe che il Conservatorio gli sarebbe stato dedicato:

*Per Dio non ci mancava altro per seccare l'anima ad un povero diavolo come son io [...]. Non so dove sia Gallignani, che sarà probabilmente lui il colpevole. Fatemi il piacere di snidarlo e scrivergli in mio nome tutte le insolenze che volete! E se non a lui scrivete a chi volete, ma liberatemi da questo titolo che non amo, che detesto [...] Fatemi la carità di liberarmi e visarò eternamente grato [...] Telegraphate per conto mio a chi credete ma liberatemi da questo supplizio."*

### **VIVERE IL CONSERVATORIO (SENZA ESSERE ISCRITTI)**

La programmazione del Conservatorio è davvero vasta e variegata. Leggendo per la prima volta il programma della stagione ci si può sentire un po' persi, ma una volta capito come si articolano le diverse rassegne musicali è facile trovare i concerti che desideriamo ascoltare.

Intanto ci sono le esibizioni dei soli studenti





del Conservatorio, senza ospiti esterni, articolate in due rassegne aperte al pubblico dai titoli di: "Concertiamo!" che ha cadenza settimanale; e "Suonando (in pubblico)... si impara", concerti degli studenti più giovani che si tengono una volta al mese. Poi il ciclo di "Master class e Seminari"; chi teme di dovere assistere a un dibattito di due ore sulla corretta postura del pollice sul clavicembalo può rassicurarsi: le Master class ospitano maestri di fama internazionale e prevedono ampi spazi dedicati a piacevolissime esecuzioni musicali.

Divertenti e originali sono poi i momenti in cui l'ascolto incontra altri tipi di intrattenimenti: come nella rassegna primaverile "Happy music hour", dove oltre al concerto si può apprezzare un gradevole aperitivo assieme ai musicisti; o quella estiva "Concerti nel chiostro", che prevede la proiezione di un film nel chiostro del Conservatorio, preceduta da un concerto a tema e dall'aperitivo.

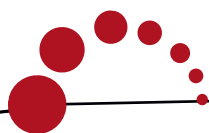
Gli eventi più attesi, però, sono quelli della "Stagione del Conservatorio". Qui, nell'ampia Sala Verdi (nota per un'acustica tra le migliori d'Europa e per la pendenza vertiginosa), potrete assistere ai grandi concerti e alle rappresentazioni di opere. Nei primi l'Orchestra Sinfonica del Conservatorio viene diretta da grandi maestri appositamente chiamati per la stagione; quest'anno si contano, tra gli altri, Tito Ceccherini, Gianandrea Noseda e Daniele Rustioni. Gli eventi che però più mi sentirei di consigliare sono forse le opere: per la stagione 2014/15 siete ancora in tempo a vedere "Il matrimonio segreto"

***La programmazione del Conservatorio è davvero vasta e variegata. Leggendo per la prima volta il programma della stagione ci si può sentire un po' persi, ma una volta capito come si articolano le diverse rassegne musicali è facile trovare i concerti che desideriamo ascoltare.***



(17 Maggio), "Il castello del duca di Barbablù" (21 Luglio) o "I promessi sposi" (25 Ottobre). Non c'è nemmeno bisogno di dirlo: i grandi eventi che partiranno da Maggio sono inclusi in una nuova rassegna, specifica di quest'anno. Chi abita a Milano non avrà difficoltà a indovinarne il nome:

"L'Expo in Conservatorio". Proprio questa particolarità del 2015 mi impedisce di dare dei suggerimenti esaustivi, infatti parte della programmazione è ancora in discussione e il programma completo sarà disponibile solo in primavera. In attesa di saperne di più, mi limito a rilanciare un evento al quale nella rivista Ematos teniamo molto: il concerto **"Diamo voce alla ricerca"**, che si terrà nella sala Verdi del Conservatorio il 23 Aprile 2015. Il concerto è a ingresso libero con offerta a favore dell'Associazione Malattie del Sangue Onlus. Il ricavato sarà interamente devoluto agli studi sulle Leucemie Acute del Laboratorio di Ricerca dell'Ematologia dell'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano. e



# diamo voce alla ricerca

Giovedì 23 aprile il **Conservatorio di Musica Giuseppe Verdi di Milano** dedicherà ad Ams Onlus un concerto **il cui ricavato andrà a supporto delle attività di Ricerca** sulle Leucemie Acute del Laboratorio dell'Ematologia di Niguarda.

L'evento si terrà in abbinamento alla serata "Viaggio per l'Italia: quadretti musicali". Protagonisti saranno i bambini e i ragazzi del coro di voci bianche "Franchino Gaffurio" del Conservatorio, accompagnati al pianoforte da Han Jihye e diretti da Edoardo Cazzaniga. Il coro è formato da circa cinquanta elementi tra i sette e i dodici anni di età. La cornice d'eccezione sarà la grande Sala Verdi, la cui acustica è considerata ancora oggi una delle migliori d'Europa. La serata sarà a ingresso libero con offerta a favore di Ams Onlus. 



## Programma

G. Rossini, Preludio religioso per pianoforte  
la Petite messe solennelle  
M. Cardinali, Ave stella del mare  
F. Marchetti, Ave Maria  
G. Rossini, Tre cori sacri  
V. Zappaterra, La primavera  
E. Perolini, Guarda che bianca luna  
G. Puccini, Madrigale  
M. Scapin, Barcarola  
P. Fumagalli, L'eco del duolo  
G.B. Pagnoncelli, La musica

dove e quando

**Giovedì 23 aprile alle ore 21.00**  
**Conservatorio Giuseppe Verdi**  
**Via Conservatorio, 12 - Milano**

## la nostra ricerca sulle Leucemie Acute

L'impegno di Ams Onlus per il progresso della Ricerca biologica sulle Leucemie Acute è ormai decennale. Le complesse analisi in corso a Niguarda coinvolgono numerose figure professionali, tra cui medici, biologi, genetisti, statistici, matematici e bio-informatici. Il network di ricerca del Laboratorio della nostra Ematologia include collaborazioni con prestigiosi centri a livello nazionale ed europeo (Università Ludwig-Maxi-

milians di Monaco, Università di Uppsala, Università di Stoccolma). I progetti di ricerca in corso hanno apportato significativi contributi per la comprensione dei meccanismi di insorgenza e sviluppo della malattia leucemica. Le pubblicazioni scientifiche più importanti hanno riguardato lo studio delle cellule staminali leucemiche, delle leucemie core-binding factor e, in particolare, dei micro-RNA nelle leucemie core-binding factor.

## come sostenere la ricerca

Per sostenere la Ricerca sulle Leucemie Acute è possibile versare un'offerta libera che potrà essere corrisposta la sera del 23 aprile, all'ingresso, o anticipata tramite bonifico bancario o conto corrente postale.

**IBAN: IT63D0558401615000000043254 | c/c postale: Intestazione: Associazione Malattie del Sangue**  
**Causale: Diamo voce alla Ricerca.**

passaparola

Aiutaci a far sì che il concerto sia un grande evento di musica e solidarietà. Partecipa e invita a partecipare le persone a te vicine!



# fiocco azzurro in Ams nasce il Gruppo Supporto Pazienti WM-Italy

*Il Gruppo, riunitosi per la prima volta a gennaio 2015, è il **primo punto di riferimento** associativo per chi è affetto da **Macroglobulinemia di Waldenström (WM)** in Italia. Il progetto intende sviluppare, per **i pazienti e per i loro familiari** e caregiver, opportunità di informazione, condivisione e sostegno **fino ad oggi inesistenti**.*



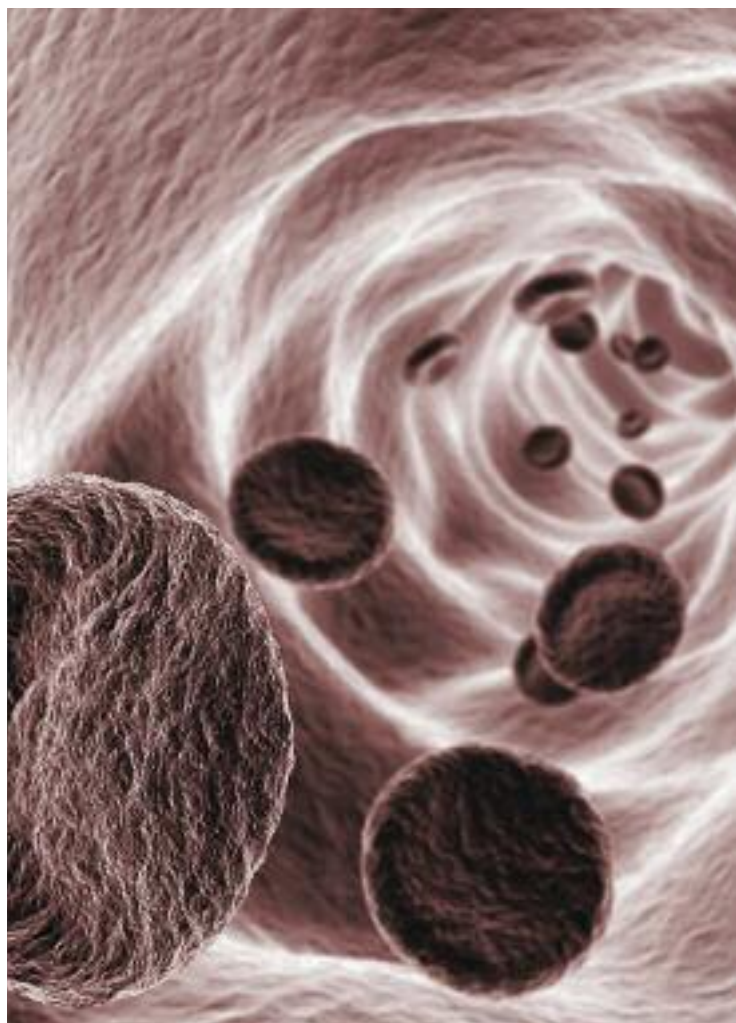
di Marco Balducci

**L**a malattia, un linfoma non Hodgkin considerato "a basso grado di malignità", prende il nome dal medico svedese Joan Gosta Waldenström, che la descrisse la prima volta nel 1944. Quando la WM viene diagnosticata, spesso casualmente, i pazienti si trovano di colpo ad avere la consapevolezza di essere affetti da un tumore del sangue dalla crescita lenta e - per ora - inguaribile, che in genere non viene trattato anche per periodi lunghi, fino alla comparsa di sintomi specifici.

Nel mio caso, la malattia è stata sintomatica sin dal primo momento. Fu nell'estate di due anni fa: fui ricoverato presso l'Ematologia di Ferrara per una grave forma di anemia e lì, nel giro di 48 ore, ebbi la giusta diagnosi. Dopo il primo attimo di scoramento, ho deciso di non lasciarmi abbattere e di informarmi meglio su questa malattia dal nome singolare, soprannominata anche "malattia dei Principi" a causa delle personalità che ne morirono nel secolo scorso (alcuni esempi sono stati George Pompidou e Reza Palevi).

Una delle maggiori difficoltà che ho incontrato è stata l'assenza di notizie in italiano e la carenza di dati aggiornati su questa malattia che, essendo molto rara, non gode dell'at-

tenzione pressante di medici e media. Durante alcune ricerche via Internet e tramite consulti specialistici, ho conosciuto Enrica Morra e sono venuto in contatto con l'Ematologia di Niguarda, scoprendo così una delle strutture italiane all'avanguardia sullo studio della malattia; sempre via Internet mi sono imbattuto nell'IWMF (International Waldenström Macroglobulinemia Foundation), associazione americana di pazienti e caregivers, molto attiva nel sostegno alle persone attraverso riviste, documenti, congressi e soprattutto un forum dedicato nel quale i pazienti si scambiano impressioni, dubbi, paure e speranze. Lo scorso agosto ho partecipato all'incontro mondiale organizzato a Londra dalle associazioni europee di pazienti (EWMnetwork). Là, insieme a Enrica Morra, ai rappresentanti dell'IWMF e del network europeo, abbiamo pensato che fosse arrivato il momento di formare un gruppo italiano di pazienti, in modo da darsi sostegno, scambiare informazioni (in italiano!) e sensibilizzare maggiormente le associazioni mediche del nostro paese. 



## in evidenza

Martedì 16 Giugno alle ore 14,00, presso la Sala Conferenze dell'Ospedale Niguarda, Steven Treon, Direttore del Bing Center for Waldenström's Macroglobulinemia del Dana Farber Cancer Institute di Boston, e massimo esperto mondiale del settore, incontrerà i pazienti del Gruppo WM-Italy, nell'ambito dell'evento del Niguarda Cancer Center dal titolo "New biological and therapeutical insights in WM".

Per informazioni e adesioni:  
[wm\\_it@malattiedelsangue.org](mailto:wm_it@malattiedelsangue.org)




# grazie ai volontari Ams, **superate le mille tonnellate** di tappi raccolti

**L**a raccolta dei tappi di plastica da riciclare si conferma una risorsa preziosa per la ricerca. Si tratta di un lavoro enorme, portato avanti con passione e dedizione dalle nostre due squadre di volontari capitanate da Eliana Guasconi e Giorgio Furlani. Una capillare rete di centri raccolta abbraccia ormai quasi tutta la Lombardia e alcune zone del Piemonte: dal Lodigiano al Lago di Como, passando naturalmente per Milano ed estendendosi fino alla Valtellina e alla zona di Verbania. Si tratta di un lavoro instancabile, possibile grazie a migliaia di donatori. Sono davvero tantissimi: scuole, associazioni, oratori, aziende, istituzioni, privati cittadini, tutti accomunati da un piccolo gesto quotidiano che è grandissimo nel suo significato ecologico e sociale.

Partita nel 2006, questa iniziativa ha consentito una raccolta complessiva che nel 2014 ha raggiunto e superato

la soglia dei 10.000 quintali di plastica riciclata, 10.501 per essere precisi, che corrispondono a 134.191 euro finalizzati alle attività di ricerca biologica dell'Ematologia di Niguarda.

Dal 2011 in poi, assicurando un'ingresso annuale costante di circa 20.000 euro al netto delle spese, la raccolta permette il sostegno di un contratto per un biologo genetista dedicato allo studio di leucemie, linfomi e mielomi.

Il bilancio della raccolta da gennaio a dicembre 2014 è di 1.625 quintali di tappi riciclati e di 21.363 euro raccolti a favore della ricerca. Una vera e propria maratona di solidarietà che prosegue anche nel 2015 grazie a Monica Andreoli, Mariuccia Da Rios, Romina Galimberti, Elena Pinca, Giuseppe Di Carlo, Cesare e Marcello Guasconi, Riccardo Nedbal, Domenico Rigoni, Gino Vecchi, Carlo Vertemati, ed a tutti gli altri che avessimo eventualmente dimenticato... 



## invito alla **Cena di Maggio**

**venerdì 15 Maggio 2015 dalle ore 20**

*presso il ristorante dell'**Hotel Holiday Inn Assago***

*Tangenziale Ovest km 19,*

*si terrà la tradizionale **cena di raccolta fondi a favore dell'Ematologia dell'Ospedale Niguarda Ca' Granda***



GOOGLE MAP

I FONDI RACCOLTI SARANNO FINALIZZATI AL SOSTEGNO DELLA FORMAZIONE, DELL'INNOVAZIONE, DELLA RICERCA E DELL'ECCELLENZA.

È gradita la conferma di partecipazione alla Segreteria dell'Associazione:

**tel. 02 64 25 891 – email [associazione@malattiedelsangue.org](mailto:associazione@malattiedelsangue.org)**

È possibile anticipare il contributo di partecipazione di € 65,00 tramite bonifico, bollettino postale o pagamento online, specificando in causale "Cena benefica 2015" e il proprio nominativo.

**IBAN: IT 63 D 0558401615 000000043254 | c/c postale: 42497206**

**intestazione: Associazione Malattie del Sangue.**



# aperi@cena di solidarietà

## Insieme, pensando al futuro

Il 2 dicembre scorso l'evento è stato un'occasione per dare il benvenuto al nuovo direttore dell'Ematologia, Roberto Cairoli, oltre che per raccogliere fondi per la Ricerca e per scambiarsi gli auguri di Natale. La serata si è svolta presso il Teatro La Cucina dell'ex ospedale psichiatrico Paolo Pini ed è stata impreziosita da un concerto lirico tenuto da Isabella Mangiarratti, Darrel Kirkman e Max Loriga accompagnati da Claudia Mariano

Foto di Andrea Mazza in collaborazione con la Cooperativa In Mente Onlus  
[www.facebook.com/videofotoworks](http://www.facebook.com/videofotoworks)



Antonello Veronese, Anna Gerosa e Marco Montillo



Claudio Franceschini



Suor Elisabetta, Stefano Mattiocco, Giuseppe Di Carlo e consorte, Giorgio Furlani



Enrica Morra con Antonio Franchina e Consorte



Fabiola Quieti, Andrea, Carla e Luciano Capelli, Piera Lanzo, Roberto Cairoli, Alain Bonati



Isabella Mangiarratti e Darrel Kirkman



Coniugi Sacco, Anna Gerosa, Antonello Veronese, Monica Andreoli



Roberto Calligaro ed Eleonora Seregni



Roberto Calligaro, Max Loriga, Isabella Mangiarratti, Darrel Kirkman



## i globuli rossi fanno bene



**di** Marcello Guasconi

**I** più accorti di voi avranno certamente notato che il titolo dell'articolo pare un'affermazione ovvia, certamente riferita ai globuli rossi del sangue, che quelli come me impararono a conoscere da piccoli con "siamo fatti così". Ma da due anni a questa parte c'è un nuovo tipo di globuli rossi: quelli, per l'appunto, della compagnia teatrale "il globulo rosso".

La compagnia, nata esclusivamente per mettere in scena spettacoli il cui ricavato andrà ad AMS Onlus, è nata quasi per caso, da

un'idea di mia sorella Eliana e mia, assecondata dalla veterana della compagnia, Vera Zanoni. L'anno scorso abbiamo portato in scena "Il signore è servito" commedia di un autore esterno che ci è valsa un tutto esaurito, mentre quest'anno la rappresentazione è stata totale appannaggio della compagnia: io ho scritto la commedia, dal titolo "Hotel con fantasma", mia sorella l'ha diretta, e le scenografie sono state interamente curate dai nostri genitori, Cesare e Maurizia.

Anche quest'anno c'è stato un tutto esaurito, avendo staccato cento biglietti tondi tondi, cosa che ci da molta soddisfazione. Inutile dire che tutti gli attori e lo staff sono volontari, che oltre ai tre sopraccitati sono: Ivan Montanaro, Luca Ragazzo, Fabrizio Narciso, Aurora Rubino e Sara Bergamaschi, reclutati circa un mese prima che iniziassero le prove. Parlando di prove non possiamo che ringraziare

Don Abele, parroco di Somaglia che ci ha gentilmente prestato un salone veramente enorme per le prove, e l'amministrazione comunale di Somaglia, che ci ha messo a disposizione lo spazio polivalente del comune del tutto gratuitamente. Inutile dire che l'anno prossimo saremo ancora in pista, con una nuova commedia scritta da me e un nuovo gruppo di attori, che da quest'anno recluteremo in maniera un po' diversa rispetto agli anni precedenti. E perché no, l'anno prossimo potremmo anche andare in replica, sempre che i teatri ci ospitino gratuitamente, o con un contributo massimo da parte della compagnia di 0 euro. Battute pessime a parte l'importante è fare del bene divertendosi, cosa che credo siamo riusciti a fare alla grande. E evidentemente siamo riusciti a far divertire anche il pubblico, altrimenti non sarebbe venuto nessuno quest'anno no? **e**



# MIDAI un tappo? ...un tappo per la vita!

La **Società Mida Service**, situata nell'Hinterland Milanese, **da anni opera nel campo del Trasporto, Logistica e Assistenza Informatica**. A partire da Novembre 2011 è attiva anche nel sociale con l'iniziativa benefica "MIDAI Un Tappo?". **Dal 2013 destina i tappi raccolti ad Ams Onlus**, per coniugare all'impegno in campo ambientale il sostegno alla **Ricerca biologica di leucemia, linfomi e mielomi**.

**P**artito come una sfida proposta a clienti, fornitori e partner, il progetto "MIDAI Un Tappo?" ha assunto un significato molto particolare grazie all'incontro con Ams Onlus, che ha permesso di dedicare l'iniziativa a una realtà che Marzia Maiorano, vice presidente di Mida Service, aveva avuto modo di conoscere anni prima: "Avevo 18 anni" - racconta - "quando mi hanno ricoverato di urgenza nel reparto dell'Ematologia dell'Ospedale Niguarda. Diagnosi: Morbo di Moschowitz, malattia rara che porta il sistema immunitario a rivolgersi contro piastrine e globuli rossi. Se non fosse stato per Enrica Morra e tutto il suo team probabilmente ora non sarei qui a parlarne". Con il passare del tempo, quel tempo che le è stato restituito grazie alle cure e alla professionalità di medici e infermieri, Marzia, che oggi ha una splendida bimba, ha deciso di dedicare un progetto di responsabilità sociale della propria impresa all'Ematologia di Niguarda. Per incentivare la Raccolta dei Tappi in azienda sono state ideate ed elaborate locandine promozionali e realizzate scatole personalizzate. Nel Luglio 2014 il progetto è stato presentato alla Provincia di Milano con lo scopo di ottenere la certificazione "Attitude", volta ad avvicinare il mondo del volontariato a quello del lavoro. Ottenuta nello scorso Dicembre, tale certificazione rappresenta per Mida Service il riconoscimento del proprio impegno solidale.

"La quantità di tappi raccolti e consegnati ad Ams, rappresenta per noi un risultato concreto e il raggiungimento di quanto ci siamo proposti. Ma il nostro obiettivo non si limita alla mera raccolta di tappi. Ogni tappo raccolto difatti si traduce in un aiuto in più a sostegno della Ricerca. Quello che vogliamo è che venga trasmesso il messaggio intrinseco al progetto, vogliamo far capire quanto un semplice gesto possa significare nella vita di tante persone, quanto tutti noi possiamo collaborare per regalare loro una vita migliore" - è con questo spirito che Sabrina Da Parè, responsabile del progetto, porta avanti l'iniziativa dentro e fuori l'azienda. ☺





UN CAFFE'  
AL GIORNO...  
AIUTA IL  
MEDICO  
DI TURNO!



DONA 1 EURO PER LA RICERCA!

AAP AMORISFIGATI

♥ Hai mai pensato di attivare una donazione continuativa a favore di AMS Onlus?

Basta un RID, come per la bolletta della luce o per un qualsiasi canone mensile. Una volta stabilito un importo fisso, puoi autorizzare la tua banca a trasferire periodicamente la donazione sul conto dell'associazione

♥ Contiamo su di te

Il tuo sostegno costante è il miglior modo per permettere una programmazione più sostenibile delle attività di supporto all'Ematologia di Niguarda, in particolare:

- copertura di contratti per medici specialisti e infermieri in convenzione con l'Ospedale
- ricerca clinica e innovazione terapeutica nel trattamento di leucemie, linfomi e mielomi

♥ Compila il modulo RID

Scaricalo su [www.malattiedelsangue.org](http://www.malattiedelsangue.org) e segui le istruzioni per l'attivazione. Per assistenza nella compilazione chiama il numero 02 6425891 (lun. - ven. h. 9.00 - 15.00)

♥ Grazie a te

La ricerca e l'assistenza ematologica riceveranno una bella carica di energia!



**Associazione Malattie del Sangue Onlus**

c/o Ematologia Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano

[www.malattiedelsangue.org](http://www.malattiedelsangue.org)

Codice Fiscale 97225150156

IBAN: IT 63 D 05584 01615 00000 00 43254



# Diamo voce alla ricerca

Un concerto per supportare la Ricerca  
sulle Leucemie Acute dell'Ematologia di Niguarda

Giovedì 23 aprile 2015 - ore 21.00  
Conservatorio Giuseppe Verdi  
Via Conservatorio, 12 - Milano

in abbinamento alla serata  
"Viaggio per l'Italia: quadretti musicali"

Coro di voci bianche "F. Gaffurio"  
del Conservatorio di Musica "G. Verdi" di Milano  
Pianoforte Han Jihye  
Direttore Edoardo Cazzaniga

Programma:

G. Rossini, Preludio religioso per pianoforte  
La Petite messe solennelle  
M. Cardinali, Ave stella del mare  
F. Marchetti, Ave Maria  
G. Rossini, Tre cori sacri  
V. Zappaterra, La primavera  
E. Perolini, Guarda che bianca luna  
G. Puccini, Madrigale  
M. Scapin, Barcarola  
P. Fumagalli, L'eco del duolo  
G.B. Pagnoncelli, La musica  
G. Verdi, Coro di streghe

Il concerto è a ingresso libero con offerta a favore di  
Associazione Malattie del Sangue Onlus.

Il ricavato sarà interamente devoluto agli studi  
sulle Leucemie Acute del Laboratorio di Ricerca  
dell'Ematologia dell'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano.

L'offerta potrà essere corrisposta la sera stessa o anticipata  
tramite bonifico bancario.

IBAN: IT63D0558401615000000043254  
intestato a "Associazione Malattie del Sangue".  
Causale: Voci per la Ricerca.

Per informazioni: [associazione@malattiedelsangue.org](mailto:associazione@malattiedelsangue.org)  
Rita Borghi: 02 64 25 891  
Flavia Mammoliti: +39 347 78 51 899