



## Sequenziare il genoma per vincere la leucemia

**le novità**

Un restyling per il nostro notiziario

**i progetti**

Spazi più accoglienti negli ambulatori

**l'intervista**

**Il professor Paolo Corradini**  
spiega quali sono i risultati che ci si  
attende sul sequenziamento del genoma

**APPELLO AIL**

*Contiamo su di voi per dare  
più slancio alla ricerca!*

**best donor**



Un grazie speciale a Daikin

**l'evento**

**Sapori di casa**  
Il Ricettario realizzato dai pazienti  
dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano

## Un restyling per il nostro notiziario

*Il primo numero di Fatti Chiari del 2014 si presenta ai lettori con una nuova veste grafica.*

Fatti Chiari è uno strumento di comunicazione per noi molto importante che ci accompagna dal 1999 e ci offre la possibilità di entrare nelle case di tanti sostenitori per raccontare le nostre attività, iniziative e progetti, rendendo conto a chi ci sta vicino e ci aiuta dei risultati del nostro lavoro.

AIL vive grazie alle donazioni di privati e aziende e questo notiziario è fondamentale per creare un rapporto di informazione e scambio con i donatori.

La nuova veste grafica si propone di rendere più interessante e riconoscibile ogni numero della newsletter.

Innanzitutto, è stata ripensata la copertina che - divisa orizzontalmente a metà da due grandi blocchi contraddistinti dai colori AIL - mostra in alto un pittogramma e un titolo per presentare l'argomento principale di ciascun numero. Abbiamo scelto uno stile lineare, sobrio e minimale che crediamo rispecchi la filosofia, rigorosa ed essenziale, dell'associazione.

Più in basso, sempre in copertina, i lettori troveranno una sorta di sommario che suddivide gli articoli in quattro ambiti tematici: le novità, i progetti, l'intervista e l'evento.

Grazie a un'impaginazione più fresca, arricchita da spec-

chietti informativi, finestre di approfondimento, immagini infografiche e testi realizzati ad hoc, abbiamo voluto creare un prodotto più fruibile ed efficace.

Questa riprogettazione grafica vuole essere un segno di innovazione ma, nello stesso tempo, di continuità. Il restyling non va assolutamente a stravolgere l'anima del notiziario: il nostro fine è sempre quello di informare con serietà e precisione, mettendo al centro l'impegno di AIL Milano, le sue sfide e i risultati raggiunti.

**Non ci resta altro che augurarvi buona lettura.**

## Continua l'impegno di AIL a favore delle strutture ematologiche cittadine

*La nostra associazione ha contribuito alla ristrutturazione degli ambulatori di ematologia dell'Istituto Nazionale dei Tumori.*

Il supporto agli enti ospedalieri è uno degli obiettivi che perseguiamo con maggiore determinazione: lo facciamo attraverso l'acquisto di nuovi arredi e nuove apparecchiature mediche, o mettendo a disposizione fondi per interventi migliorativi e di rinnovamento degli istituti di cura. A metà degli anni 2000, AIL ha finanziato la ristrutturazione del reparto di Degenza di Ematologia, nonché del Day Hospital onco-ematologico, della Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico.

Quest'anno siamo fieri di aver contribuito alla realizzazione di un nuovo progetto che ha coinvolto un'altra importante struttura ospedaliera milanese: grazie al rinnovamento degli Ambulatori di Ematologia della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori - dove AIL è intervenuta donando gli arredi e l'impianto di condizionamento - i pazienti avranno a disposizione un ambiente più accogliente e funzionale.

«L'ampliamento della sala d'aspetto - dichiara Vittorio Montefusco, dirigente medico del dipartimento di Ematologia INT - offre maggiore tranquillità a chi è in attesa del proprio turno di visita, con il vantaggio ulteriore di ridurre il rischio di trasmissione di infezioni tra pazienti. La creazione di un punto di accoglienza all'ingresso dell'area ambulatoriale, gesti-



to da due infermiere storiche dell'unità, permette agli ammalati di avere un contatto diretto con il personale e di ricevere tutta l'assistenza e le informazioni necessarie, agevolando, così, anche i medici in visita e facilitando il difficile disbrigo delle pratiche burocratiche».

La ristrutturazione e il riarmodernamento degli ambulatori hanno reso più adeguati e gradevoli gli ambienti, ora finalmente all'altezza di una struttura di eccellenza. Inoltre, il rifacimento dell'impianto di condizionamento garantirà, d'ora in avanti, una temperatura piacevole tutto l'anno, anche nelle caldissime giornate estive.

Infine, l'arredamento chiaro con alcuni dettagli colorati e le fotografie artistiche - donate dal dottor Davide Scaramuzza - non sono il risultato di una scelta causale ma, al contrario,

sono stati pensati e voluti per "sdrammatizzare" l'ambiente, rendendolo più piacevole alla vista: un modo per allontanare il più possibile quell'atmosfera di dolore che è facile percepire in luoghi di questo tipo.

Continua Montefusco: «Grandi cambiamenti e utili migliorie, resi possibili da AIL Milano che, pur in tempi di gravi difficoltà, ha creduto nell'importanza di portare a termine questo importante piano di rinnovamento. A tutti i suoi sostenitori vanno i più sentiti ringraziamenti del personale dell'unità e di tutti i pazienti che, ogni giorno, vivono questi spazi».



## Si è conclusa un'altra edizione delle UOVA DI PASQUA AIL.

Anche quest'anno, la collaborazione di migliaia di volontari in tutta Italia ha reso possibile lo svolgimento di questa importante manifestazione di raccolta fondi, a favore della ricerca scientifica sulle malattie ematologiche. Per tre giorni consecutivi, 60 piazze di Milano e di tante località della provincia si sono colorate con le nostre uova. Una capillarità che ci ha premiati.

I fondi raccolti hanno raggiunto quota 233.000 euro, con un incremento del 17 per cento, rispetto all'edizione dello scorso anno.

Un risultato per noi davvero considerevole, conseguito grazie all'impegno e all'entusiasmo di tantissimi volontari che si sono alternati nei numerosi punti vendita. È a loro che va tutta la nostra gratitudine.

Un ringraziamento speciale a tutti coloro che si sono avvicinati ai nostri banchetti per sostenere i progetti di AIL. Questa calorosa accoglienza, e la dimostrazione di stima nei confronti della nostra Associazione, ci danno la forza per continuare nel nostro lavoro a fianco dei pazienti ematologici e a favore della ricerca scientifica.



# Sequenziare il genoma per vincere la leucemia

Un nuovo progetto finanziato da AIL Milano

*Grazie al sequenziamento del genoma dei pazienti ematologici sarà possibile approfondire lo studio delle malattie del sangue e individuare cure più mirate ed efficaci.*



**Prof. Paolo Corradini**

Direttore del Dipartimento di Ematologia dell'Istituto Nazionale dei Tumori

**A**IL Milano continua a portare avanti con determinazione la campagna di raccolta fondi per avviare e implementare la ricerca, in collaborazione con l'Università degli Studi di Milano. L'obiettivo è poter rendere disponibile il sequenziamento del genoma al maggior numero possibile di pazienti ed estenderlo ai reparti di ematologia dell'area milanese.

Alcune risorse sono già disponibili: sono stati stanziati i primi 80 mila euro che daranno il via al progetto, ma molto resta ancora da fare.

Perché è importante per AIL Milano finanziare la ricerca sul sequenziamento di nuova generazione del genoma?

Le patologie onco-ematologiche rappresentano un gruppo eterogeneo di malattie, caratterizzate da alta incidenza e marcata eterogeneità biologica, molecolare e clinica. I trattamenti terapeutici oggi disponibili sono chemio e radioterapia, immunoterapia e chemioterapia a più alte dosi, seguita da trapianto di cellule staminali che può essere autologo (autotrapianto) o allogenico (da familiare o volontario esterno).

Queste metodologie di cura hanno portato, nel corso degli anni, a un miglioramento dei risultati clinici con percentuali di guarigione che oscillano tra il 30 e l'80 per cento, a seconda dei diversi istotipi tumorali.

Tuttavia, un significativo numero di pazienti mostra una refrattarietà primaria o acquisita alla radio-chemioterapia e non ottiene benefici dai trattamenti terapeutici attualmente disponibili.

«Il sequenziamento di nuova generazione – spiega Paolo Corradini, direttore del Dipartimento di Ematologia dell'Istituto Nazionale dei Tumori – è una tecnica innovativa che consente di individuare le aberrazioni oncologiche poco rappresentate in campioni biologici complessi, anche in presenza di poche cellule tumorali.

«La possibilità di analizzare contemporaneamente diversi geni con un'elevata profondità d'indagine e un'alta specificità è un importante valore aggiunto nella caratterizzazione molecolare dei meccanismi di azione e progressione di diverse forme tumorali. Questo approccio metodologico ha consentito uno studio approfondito della patogenesi delle leucemie e dei disordini linfoproliferativi, permettendo così di identificare alterazioni molecolari di tipo somatico e modificazioni epigenetiche che potrebbero rappresentare target contro i quali sviluppare nuovi farmaci».

L'applicazione del sequenziamento di nuova generazione nella diagnostica e caratterizzazione molecolare delle malattie onco-ematologiche è un progetto ambizioso e importante per lo sviluppo di nuove strategie terapeutiche sempre più mirate ed efficaci. L'identificazione di lesioni genetiche ed epigenetiche (cambiamenti cellulari senza alterazione del DNA) specificamente associate a ciascun paziente è un requisito fondamentale per un utilizzo più appropriato dei farmaci, per la comprensione dei meccanismi che provocano chemio-refrattarietà, per la messa a punto di cure personalizzate in grado di superare la resistenza alle chemio tradizionali e, infine, per approfondire lo studio della

malattia minima residua (la quota residua di cellule neoplastiche non distrutte dalla terapia) come marcatore per guidare la terapia.

Di seguito indichiamo i principali obiettivi del progetto sequenziamento:

**1 - Identificazione delle mutazioni somatiche per individuare le lesioni genetiche associate a refrattarietà, primaria o acquisita, in due precisi contesti:**

a) per il linfoma a cellule T periferico, spesso non curabile con i trattamenti attualmente a disposizione: dal 40 al 60 per cento di chi ne è affetto mostra refrattarietà alla terapia e le percentuali di sopravvivenza globale – a cinque anni – oscillano fra il 20 e il 30 per cento. Poco si conosce sulle cause di questa resistenza farmacologica e questo impedisce lo sviluppo di terapie più mirate. Sono quindi necessari nuovi biomarcatori per identificare precocemente i malati chemio-refrattari;

b) per il mieloma multiplo che, nonostante i migliori risultati terapeutici ottenuti negli ultimi 15 anni, rimane una patologia incurabile, perché la maggioranza dei pazienti ricade nella malattia e sviluppa farmacoresistenza nel tempo. Ancora sconosciute sono le cause di questa reazione, ma il sequenziamento di nuova generazione permetterà di analizzare i profili genomici di questi pazienti e di identificare eventuali mutazioni e alterazioni genomiche associate all'insorgenza di tali resistenze.

**2 - Monitoraggio della malattia minima residua e valuta-**

**zione dell'evoluzione clonale in linfomi indolenti e leucemia linfatica cronica. Un progetto di ricerca che all'Istituto dei Tumori di Milano ha già preso il via e che in particolare si concentra sul mieloma multiplo, sul linfoma e sulla leucemia linfatica cronica.**

Nonostante le combinazioni immuno-chemioterapiche consentano di ottenere risposte di ottima qualità, queste patologie tendono a ricadere a causa della persistenza di una quota di cellule residue resistenti alla terapia, le cui caratteristiche sono rimaste a lungo sconosciute proprio per la limitata sensibilità delle tecniche di analisi disponibili. L'introduzione di tecniche di sequenziamento diretto per la valutazione della malattia minima residua e l'analisi dell'evoluzione clonale nei disordini linfoproliferativi faranno certamente la differenza.

**3 - Stratificazione prognostica dei pazienti con leucemia mielomonocitica cronica.**

Si tratta di un progetto che partirà a breve – sempre all'Istituto dei Tumori – con lo scopo di introdurre il sequenziamento di nuova generazione, mediante Ion Torrent PGM (Personal Genome Machine), per lo studio di mutazioni con significato prognostico nel gene TET2. Queste metodiche molecolari sensibili e specifiche potranno facilitare la previsione di andamento della malattia, permettendo di mirare più adeguatamente le cure specifiche.

**4 - Identificazione delle lesioni genetiche responsabili della trasformazione del linfoma follicolare.**

Il linfoma follicolare (FL) rappresenta la forma indolente di linfoma non Hodgkin a cellule B più frequente. La trasformazione istologica in un tumore più aggressivo si verifica con una frequenza variabile del 10-20 per cento a 5 anni. Nonostante la prognosi dei linfomi follicolari trasformati sia migliorata, l'opzione terapeutica più indicata resta ancora da definire. L'identificazione delle differenze genetiche tra i diversi pazienti consentirebbe di stabilire in anticipo chi indirizzare verso trattamenti più aggressivi (trapianto di cellule staminali) e chi, invece, verso altri tipi di terapia meno invasivi.

Oggi i costi del sequenziamento del genoma si sono notevolmente ridotti rispetto al 2001. Negli Stati Uniti, in poco più di un decennio, sono scesi da circa 100 milioni di dollari a una cifra di poco superiore ai 5 mila dollari: **si tratta di un raro esempio di sviluppo virtuoso di una tecnologia sofisticata, dove la velocità dei progressi della ricerca, i costi sempre più contenuti e i migliori risultati scientifici ottenuti hanno, per una volta, coinciso.**

**APPELLO AIL**

*Contiamo su di voi per dare più slancio alla ricerca!*

Lo sviluppo e il successo di questo progetto – estremamente importante per individuare terapie sempre più personalizzate e specifiche per ogni singolo paziente – dipende anche dalla vostra generosità. Chi vuole sostenerci, può farlo attraverso una semplice donazione. Perché tanti contributi possono diventare, tutti insieme, una grande risorsa.



## Aziende che ci sostengono

Da quest'anno, anche nei mesi estivi – quando il caldo umido milanese non dà tregua – i pazienti in terapia, ospiti nelle case AIL, potranno vivere in un ambiente più fresco e confortevole.

La società Daikin (filiale italiana della multinazionale giapponese) che produce impianti di condizionamento, lo scorso autunno, ha donato e fatto installare i condizionatori per gli appartamenti che AIL offre in comodato gratuito ai pazienti ematologici non residenti a Milano.

L'azienda si è dimostrata molto collaborativa, rispondendo con sollecitudine alla nostra richiesta d'intervento, finalizzata a migliorare la qualità della vita dei pazienti: persone che certamente hanno maggiori difficoltà a convivere con l'afa estiva della città, perché già fisicamente molto provate dalle cure debilitanti cui vengono sottoposte.

«In settembre AIL si è rivolta a noi via mail – ha dichiarato Marco Dall'Ombra, direttore marketing di Daikin – spiegandoci quali fossero le loro esigenze. Questa richiesta di AIL rispondeva perfettamente ai requisiti attraverso i quali noi definiamo gli interventi da sostenere: da un lato, ci stava contattando un'associazione con un'ottima reputazione e, dall'altro, noi avevamo l'opportunità di fornire un aiuto concreto, attraverso il diretto utilizzo dei nostri prodotti e delle nostre competenze».

Daikin, infatti, si è subito dichiarata disponibile a offrire il suo apporto. E così, nell'arco di pochi mesi, i lavori di installazione erano già terminati.

Siamo molto grati a Daikin per questa importante donazione e per essersi fatta carico del bisogno in tempi tanto brevi, affiancandoci nella nostra mission con grande sensibilità.

«Per la nostra azienda – ha sottolineato Dall'Ombra – è molto importante dare un contributo sul piano sociale con donazioni o fornitura di prodotti perché, ricevendo tanto dal mercato, riteniamo doveroso fare qualcosa di utile ed efficace per la società nella quale operiamo».

Un nostro sentito ringraziamento va anche all'impresa scelta da Daikin per la realizzazione dei lavori – la società Krios – che, pur non essendo una ditta di grandi dimensioni, è stata particolarmente generosa nel “regalare” spontaneamente uno degli interventi di installazione.

**Grazie di cuore a tutti per aver aiutato i nostri pazienti a sentirsi sempre di più a proprio agio nelle nostre case.**



**Marco Dall'Ombra**

Direttore marketing Daikin Italia

«Per la nostra azienda è molto importante dare un contributo sul piano sociale con donazioni o fornitura di prodotti perché, ricevendo tanto dal mercato, riteniamo doveroso fare qualcosa di utile ed efficace per la società nella quale operiamo».



Appartamento AIL via G. Modena, Milano.

## Sapori di casa

Dalla collaborazione spontanea fra i pazienti del Reparto di Ematologia dell'Istituto dei Tumori di Milano è nato un ricettario di specialità regionali. Una raccolta di cibi prelibati che aiuta la ricerca.

Raccontare e mettere in comune i propri piatti preferiti per sentirsi meno soli e spaesati. Un'iniziativa che per AIL ha un significato profondo. Infatti, nonostante l'associazione non operi direttamente all'interno dell'Istituto di via Venezian, i pazienti del reparto di Ematologia non residenti a Milano (la maggioranza) si rivolgono al nostro servizio di accoglienza – con 9 appartamenti offerti in comodato gratuito – quando la gravità della malattia impone loro lunghi periodi di terapia e quando sussistono gravi difficoltà economiche.

L'allontanamento dalla propria famiglia per problemi di salute è un tema che ad AIL sta particolarmente a cuore: trasferirsi in un'altra città è già di per sé faticoso; lo è a maggior ragione quando la causa di questo imprevisto spostamento è una grave malattia.

Da qui l'importanza di offrire una casa, dove i nostri pazienti si sentano accolti e protetti.

L'idea di scrivere un libro di ricette è nata dal personale non medico del reparto ed è stata portata avanti con intelligenza e caparbità. Gli autori di questo ricettario sono riusciti a collegare l'esperienza psicologicamente dolorosa del ricovero in ospedale con quella rassicurante e serena della loro vita quotidiana in cucina, a casa con i familiari.

Per la nostra associazione è stato molto emozionante vedere pubblicate le ricette di uomini e donne che abbiamo conosciuto e ospitato; di persone che a Milano si sono “sentite a casa” anche condividendo, con altri pazienti, i propri piatti preferiti.

Una “casa” non è semplicemente uno spazio in cui si abita: è soprattutto un luogo di appartenenza e tradizione che consente di superare il distacco dal proprio ambiente e dalla famiglia, in una fase particolarmente critica della propria vita.

«Sono a contatto con i pazienti ogni giorno – racconta Eva, infermiera del reparto – e mi occupo di tutto quello che non riguarda la loro malattia e le cure che stanno sostenendo. Per rompere la monotonia della degenza parliamo delle nostre famiglie, dei problemi con i figli e delle difficoltà nel trasferirsi a Milano e di tanto altro ancora.

Anche il ricettario finanzia questo importante progetto, realizzato in collaborazione con l'Università degli Studi di Milano.



Quando arriva l'ora del pasto è inevitabile fantasticare su quello che ci piacerebbe mangiare, al posto del catering dell'ospedale che – per quanto buono – non può soddisfare sempre tutti. Così, una ricetta oggi e una domani, siamo arrivati a scambiarci idee e consigli. E da una mia idea e dalle fantasie culinarie dei pazienti è nato questo libro».

AIL è molto riconoscente all'Istituto dei Tumori per essere stata coinvolta in un'iniziativa che trasmette pienamente il senso di ciò che si sta portando avanti sul fronte dell'accoglienza. Anche perché questo progetto rappresenta per noi un momento di continuità con la campagna “Buone Forchette”, cominciata lo scorso novembre e conclusasi nel mese di febbraio, che ha coinvolto oltre 30 ristoranti milanesi nella raccolta di fondi da destinare alla ricerca per il sequenziamento del genoma.

Anche il ricettario finanzia questo importante progetto, realizzato in collaborazione con l'Università degli Studi di Milano.



### Come acquistare IL RICETTARIO

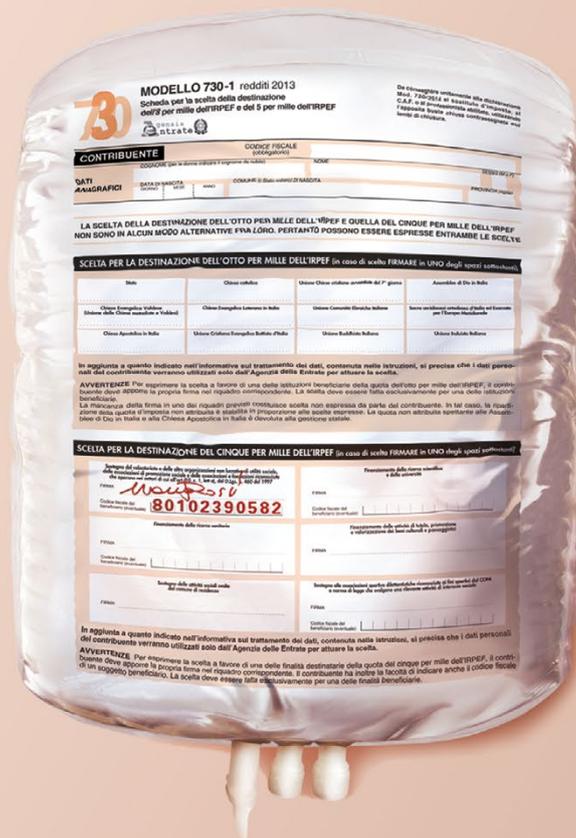
Per ottenerlo, è sufficiente un'offerta minima di 7 euro. È possibile richiederlo contattando direttamente la nostra associazione. Email: [info@ailmilano.it](mailto:info@ailmilano.it) Tel: 02 76015897

**Giallo Zafferano**  
cucinalo anche tu!



Al nostro appello ha risposto con entusiasmo anche Sonia Peronaci, la fondatrice del sito internet di cucina Giallo Zafferano ([www.giallozafferano.it](http://www.giallozafferano.it)), che ha scritto per noi una bellissima introduzione al ricettario. Per questo le siamo tutti molto grati.

# Dichiarati donatore.



## DONA IL TUO 5 PER MILLE ALL'AIL CODICE FISCALE 80102390582

Sostieni la lotta contro le leucemie, i linfomi e il mieloma. È una buona azione che non ti costa nulla, basta apporre la tua firma e trascrivere il codice fiscale della nostra associazione nell'apposito spazio sul modulo della dichiarazione dei redditi.

**PUOI EFFETTUARE LA DONAZIONE CON IL CUD, IL 730 E IL MODELLO UNICO PERSONE FISICHE**



[www.ailmilano.it](http://www.ailmilano.it)



**ASSOCIAZIONE ITALIANA  
CONTRO LE LEUCEMIE-LINFOMI E MIELOMA**  
Milano e Provincia  
ONLUS

Corso Matteotti 1 - 20121 Milano - [www.ailmilano.it](http://www.ailmilano.it)  
tel. 02 7601 5897 - fax 02 7601 5898 - [info@ailmilano.it](mailto:info@ailmilano.it)

Deutsche Bank - ag. 460 Milano  
IBAN IT78D031040160000000012359

c/c postale n° 14037204

**Trimestrale d'informazione dell'AIL Milano  
e Provincia anno XVI - numero 1 - maggio 2014**  
Reg. Trib. Milano, n.84 del 03/02/1999.

Proprietario AIL Associazione Italiana contro le  
Leucemie-Linfomi e Mieloma - Milano e Provincia  
**Direttore responsabile:** Costanza Peretti

**Impaginazione e testi:** VM6

**Illustrazione di Copertina:** VM6

**Stampa:** Monotopia Cremonese (CR)

**Tiratura:** 15.000 • **Diffusione:** 14.173

Invitiamo chi ricevesse più copie dello stesso numero a comunicarcelo tempestivamente. Con riferimento al D. Lgs. 193/03 sulla tutela della privacy, la informiamo che l'utilizzo dei suoi dati personali ha come unico scopo quello di promuovere le iniziative dell'AIL. Se lo desidera, può richiederne la cancellazione e l'aggiornamento scrivendo all'AIL al nostro indirizzo.

### Deducibilità fiscale.

Le donazioni effettuate in favore di una ONLUS, Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale, possono rappresentare una favorevole occasione di risparmio fiscale per il donatore, sempre che vengano effettuate a mezzo bonifico bancario, carta di credito, di debito, bollettino postale o assegno bancario/circolare. In particolare, l'art. 14 del Decreto Legge 35/05 (come convertito con modifiche dalla L. 80/05) stabilisce che le liberalità in danaro o in natura erogate da persone fisiche e giuridiche in favore delle ONLUS sono deducibili dal reddito complessivo del soggetto erogatore nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato, e comunque nella misura massima di 70.000 euro annui.