

anno XXI • numero 1 • marzo 2019 • Poste Italiane S.P.A. • Spedizione in abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (convertito in Legge 27/02/2004 n° 46) art. 1 comma1, LO/CO


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

FATTI CHIARI AIL

Marzo
2019

TRA 10 ANNI SARÒ

NESSUN SOGNO ANDREBBE SPEZZATO.
DA 50 ANNI, AIL E I SUOI 20MILA VOLONTARI
AIUTANO CHI SOFFRE DI TUMORE DEL SANGUE.

#MAIPIÙSOGNISPEZZATI


ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LE LEUCEMIE-LINFOMI E MIELOMA
ONLUS

Torna l'Asta "Una Mano per AIL"

Per celebrare i 50 anni della fondazione dell'Associazione, con la partecipazione di Christie's e il coinvolgimento del mondo dell'arte, AIL Milano ripropone l'asta solidale che per diversi anni ha contribuito a realizzare importanti progetti a favore dei centri ematologici milanesi.



In collaborazione con
CHRISTIE'S

Con un'asta possiamo fare il grande salto.









Torna 'UNA MANO PER AIL'.

Partecipando all'asta, aiuterai la nostra Associazione a raggiungere l'obiettivo più importante: mantenere attivi e potenziare i servizi gratuiti dedicati ai pazienti onco-ematologici. Chi si aggiudica l'opera di grandi artisti, a cui abbiamo dato il tema della casa come ispirazione, dà il suo contributo a una raccolta fondi per garantire ai malati e alle loro famiglie il nostro sostegno. La casa, per noi di AIL, non rappresenta solo una risposta concreta alle esigenze di chi sta seguendo una cura, ma è un simbolo di amore e protezione da preservare nel momento in cui tutto cambia. Per questo offriamo ai pazienti case gratuite quando sono costretti al pendolarismo sanitario, supporti finanziari per sollevarli dall'onere delle spese nella fase più difficile della malattia, servizi di accompagnamento alle terapie e finanziamenti per la ricerca. Vogliamo esserci per chi ha bisogno di noi. Aiutaci anche tu.

Ti aspettiamo il 4 aprile 2019 a Palazzo Clerici.
Via Clerici, 5 - Milano

www.ailmilano.it www.christies.com

I cinquant'anni di AIL, che dal 1969 si impegna per regalare un futuro ai pazienti ematologici e per garantire loro le terapie più efficaci e l'assistenza necessaria per affrontare al meglio la malattia, rappresentano un traguardo importante che verrà festeggiato con eventi su tutto il territorio nazionale, organizzati dalla sede nazionale e dalle 81 sezioni provinciali.

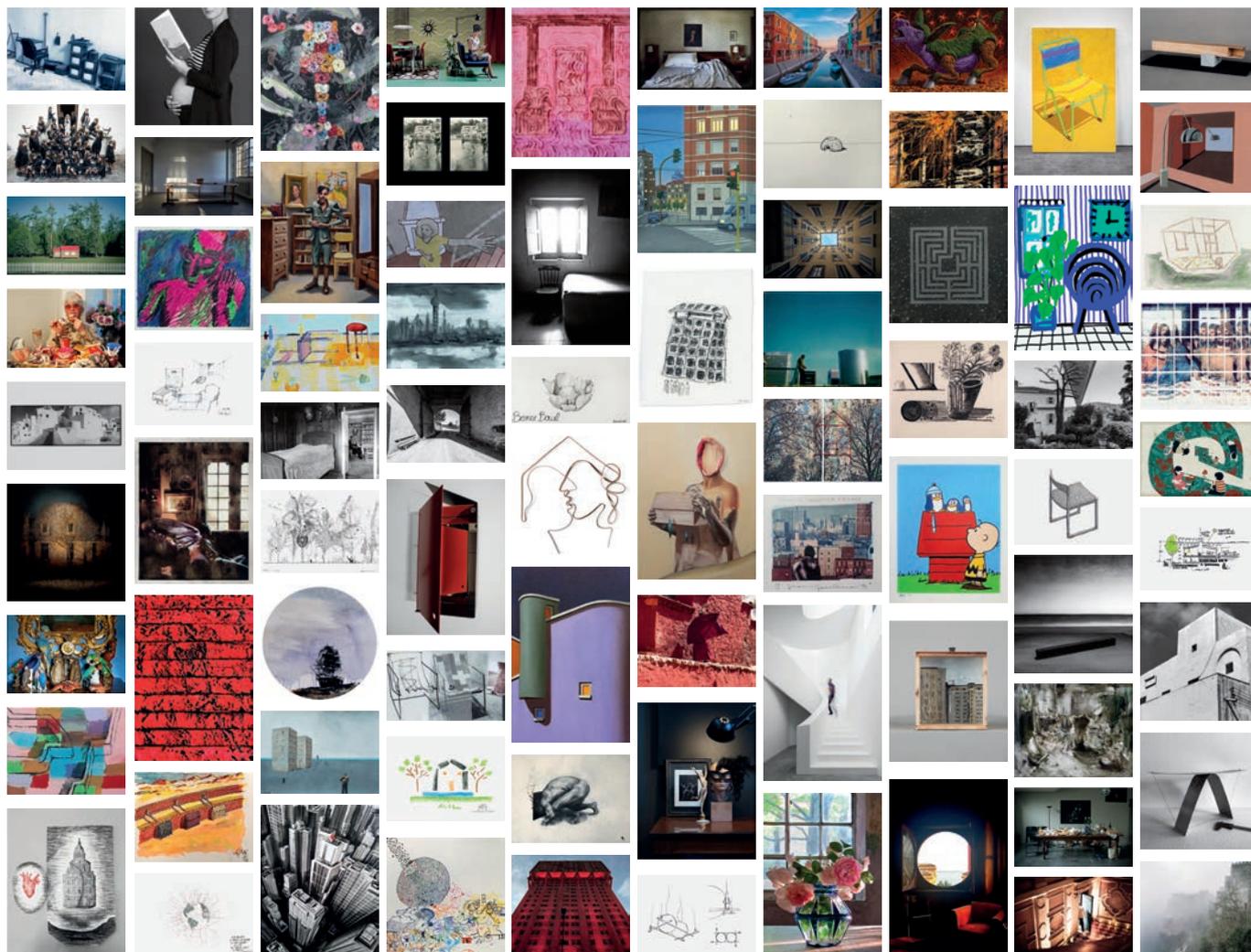
Uno di questi è l'asta "Una Mano per AIL", appuntamento che dal 2004 al 2011 ha accompagnato le attività di AIL Milano permettendo la raccolta di oltre un milione di euro per la realizzazione di progetti importanti a favore dei centri ematologici della città. Per l'asta di quest'anno, che si terrà il **4 aprile alle 19.30** presso la sede milanese di Christie's a Palazzo Chierici, **80 tra pittori, designer, architetti e fotografi** hanno realizzato altrettante opere originali sul tema dell'abitare e di quello che rappresenta per AIL: non soltanto un gesto concreto nei confronti di chi soffre, ma anche un luogo di condivisione, gioia, dolore, speranza e, soprattutto, amore - uno spazio simbolico dove trovare riparo, protezione e affetto.

I fondi raccolti dalla vendita delle opere saranno infatti destinati al progetto "AIL Accoglie. Una casa per chi è in cura", che offre accoglienza gratuita nelle case AIL ai pazienti ematologici costretti al pendolarismo sanitario, e al finanziamento di altri servizi di assistenza ai malati e alle loro famiglie.

L'iniziativa prevede anche l'esposizione, sempre a Palazzo Clerici, delle opere donate, che sarà aperta al pubblico nei giorni che precedono l'asta dal 29 marzo al 2 aprile.

GRAZIE! Si ringraziano di cuore per il generoso contributo AbbVie, partner principale di questa nuova edizione di "Una Mano per AIL", e le aziende Amgen, Celgene, Intesa San Paolo, Novartis e Sanofi, che credono nel progetto "AIL Accoglie", ci sostengono e hanno già scelto di "dare una mano" all'Associazione.

Le 80 opere degli artisti che hanno partecipato all'Asta "Una Mano per AIL"




ARCHITETTI E DESIGNER

Mario Botta • Andrea Branzi • Michele De Lucchi • Carlotta Garretti • Piero Gemelli • Marco Lavit • Piero Lissoni • Giacomo Moor • Paola Navone • Fabio Novembre • Ponzi • Kensaku Oshiro • Marco Palmieri • Federico Peri • Renzo Piano • Guglielmo Poletti • Franco Raggi • Carlo Ratti • Fanz Siccardi • Matteo Thun • Osanna Visconti Di Modrone • Sander Wassink

FOTOGRAFI

Marina Alessi • Maria Vittoria Backhaus • Roberto Battistelli • Settimio Benedusi • Gianni Berengo Gardin • Giuseppe Biancofiore • Raffaella Calzoni • Bruno Cattani • Marco Circhirillo • Valentino Colombo • Matteo Curti • Francesco De Molfetta • Francesco Falciola • Gianpiero Fanuli • Franco Fontana • Umberto Frigerio • Maurizio Galimberti • Giovanni Gastel • Piero Gemelli • Angelica Kaufmann e Marco Jetti • Irene Kung • Giorgio Marafioti • Donata Pizzi • Giorgio Restelli Giores • Giovanni Battista Righetti • Edoardo Romagnoli • Vera Rossi • Paolo Spadacini • Guido Taroni • Rosamagda Taverna • Toni Thorimbert • Paolo Ventura • Marco Maria Zanin

PITTORI

Massimiliano Alioto • Marta Baldo • Alessandro Bazan • Valerio Berruti • Andrea Benedetta Bonaschi • Alessandro Busci • Andrea Chiesi • Vittorio Corsini • Aldo Damioli • Fulvio Di Piazza • Stefania Fabrizi • Manuel Felisi • Fabio Giampietro • Dario Goldaniga • Fabio La Fauci • Pao • Alessandro Papetti • Ieva Peterson • Marco Petrus • Pierluigi Pusole • Massimo Soldati • Alessandro Spadari • Francesco Tricarico • Paolo Troilo • Velasco Vitali • Marta Volontè



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

Corso Matteotti 1 - 20121 Milano - www.ailmilano.it
tel. 02 7601 5897 - fax 02 7601 5898 - info@ailmilano.it

Per sostenere AIL Milano:

Banca Prossima - IBAN IT98M0335901600100000119158 - c/c postale n. 14037204

Trimestrale d'informazione dell'AIL Milano e
Provincia anno XXI - numero 1 - marzo 2019

Reg. Trib. Milano, n.84 del 03/02/1999.

Proprietario AIL Associazione Italiana contro

le Leucemie-Linfomi e Mieloma- Milano e Provincia

Direttore responsabile: Monica Trabucchi

Impaginazione e testi: Contexto S.r.l.

Stampa: Grafiche Ortolan (MI)

Tiratura: 13.800 • **Diffusione:** 13.350

Invitiamo chi ricevesse più copie dello stesso numero a comunicarcelo tempestivamente. Il trattamento dei vostri dati è conforme al Regolamento Generale Protezione Dati (RGPD) UE 2016/679. I suoi dati personali verranno utilizzati unicamente per promuovere le iniziative di AIL Milano ma potrete richiedere in qualunque momento, la modifica o la cancellazione dei vostri dati, scrivendo a info@ailmilano.it

Deducibilità fiscale.

AIL Milano e Provincia Onlus, è un ente non commerciale, iscritto nel Registro Regionale delle Organizzazioni di volontariato tenuto dalla Regione Lombardia ai sensi della L. 266/91. Per le persone fisiche, l'erogazione liberale è detraibile al 35% fino a 30.000 euro (art. 83, c. 1, D. Lgs. 117/17) o, in alternativa, è deducibile nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato (art. 83, c. 2, D. Lgs. 117/17). Per le aziende, l'erogazione liberale è deducibile nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato (art. 83, c. 2, D. Lgs. 117/17). Alla ricezione del versamento del contributo, AIL Milano provvederà a rilasciare ricevuta dell'erogazione.

AIL: da cinquant'anni a fianco del malato e a favore della ricerca

I primi cinquant'anni di AIL sono un traguardo che celebra l'impegno e i successi di un'Associazione che, da sempre, assiste e accompagna i pazienti ematologici e le loro famiglie e sostiene la ricerca scientifica che si occupa di queste patologie.

Quest'anno, per la precisione il giorno 8 aprile, AIL compirà cinquant'anni, un traguardo importante per un'Associazione che fin da subito ha dedicato tutti i suoi sforzi, con impegno e passione, a un duplice obiettivo: assistere e accompagnare il malato nella sua lotta contro leucemie, linfomi e mielomi e sostenere la ricerca scientifica finalizzata alla cura di queste patologie. "Un traguardo pieno di significati e di fatti concreti, considerando che, grazie ai progressi della ricerca e allo sviluppo di terapie sempre più efficaci, compreso il trapianto di cellule staminali, molti pazienti hanno oggi la possibilità di essere curati, di vivere una vita normale e addirittura di guarire -afferma Sergio Amadori, presidente di AIL Nazionale e professore ordinario di Ematologia presso l'Università Tor Vergata di Roma-. Un risultato a cui AIL ha contribuito con i 133 milioni di euro che dal 1969 a oggi ha investito in ricerca scientifica, sovvenzionando anche la formazione e l'aggiornamento di medici, biologi, infermieri e tecnici di laboratorio e sostenendo il GIME-MA (Gruppo Italiano Malattie EMatologiche dell'Adulto), la fondazione



no-profit che opera per identificare e divulgare i migliori standard diagnostici e terapeutici per le malattie ematologiche". Altrettanto importanti sono le risorse che l'Associazione ha destinato allo sviluppo di un'articolata rete di assistenza che consenta ai pazienti e alle loro famiglie di affrontare nel modo più sereno possibile il difficile percorso terapeutico imposto loro dalla malattia. Una rete diffusa su tutto il territorio nazionale grazie alle sue 81 sezioni provinciali che lavorano fianco a fianco con 116 centri di ematologia ai quali, nei suoi cinquant'anni di vita, AIL ha donato 104 milioni di euro. A questi fondi - che hanno contribuito ad assicurare il funzionamento dei centri con l'acquisto di apparecchiature all'avanguardia, l'assunzione di personale qualificato e il finanziamento della rea-

lizzazione di ambulatori, day hospital e reparti di ricovero - vanno poi aggiunti i 96 milioni di euro investiti in cure domiciliari (50 milioni di euro), case AIL (30,6 milioni) e servizi socio-assistenziali (15,4 milioni).

"Si tratta di iniziative importanti per sostenere i pazienti nella lotta con la malattia. Il servizio di cure domiciliari, infatti, evita il ricovero in ospedale e consente loro di essere assistiti nella propria casa con l'aiuto di familiari e amici -prosegue il professor Amadori-. Dal 1993, l'anno in cui è stato implementato, 50.000 pazienti hanno beneficiato del servizio di assistenza domiciliare, con 840.000 accessi a domicilio, mentre 61.000 persone tra pazienti e familiari hanno trovato ospitalità gratuita presso le case AIL, vicine ai maggiori centri di ematologia, inaugurate nel 1987 e pensate per ospitare i pazienti alle prese con il fenomeno del "pendolarismo sanitario". Per finire, a partire dal 2004, i servizi socio-assistenziali di AIL hanno sostenuto economicamente 12.000 famiglie in difficoltà. Naturalmente, niente di tutto questo sarebbe stato possibile senza il generoso contributo dei privati cittadini, delle



Il 5, 6 e 7 APRILE, tutti in PIAZZA per le UOVA DI PASQUA AIL

Il 5, 6 e 7 aprile, in oltre 4.000 piazze d'Italia, torneranno le Uova di Pasqua di AIL. Grazie a questa iniziativa e ai fondi raccolti, AIL potrà proseguire nei suoi progetti di sostegno della ricerca scientifica e dei pazienti in difficoltà. Comprando un Uovo di Pasqua si possono sostenere ricerca e cura contro le leucemie, i linfomi e il mieloma: ogni contributo fa la differenza!

Potete ordinare le Uova fin da ora:
contattateci allo 02 76015897, scrivete una email a info@ailmilano.it
o scaricate il modulo d'ordine sul sito www.ailmilano.it

AIL e le FRONTIERE DELLA RICERCA: L'EMATOLOGIA DI PRECISIONE

FC- Professor Amadori, tra le nuove frontiere per il trattamento dei tumori del sangue c'è l'ematologia di precisione...

Il concetto di 'ematologia di precisione' -che deriva da quello più generale di medicina di precisione- si è progressivamente consolidato negli ultimi 15-20 anni con lo scopo di sviluppare trattamenti sempre più personalizzati delle neoplasie del sangue che tengano conto della notevole eterogeneità clinico-biologica che caratterizza tali patologie e che rendono di fatto unico, ai fini dell'approccio terapeutico, ogni singolo paziente.

In questo contesto, la leucemia mieloide acuta -LMA- rappresenta senza dubbio un target ideale per la 'ematologia di precisione' e il progressivo miglioramento delle conoscenze dei meccanismi biologici che sono alla base della proliferazione leucemica ha consentito il riconoscimento di sottotipi diversi di malattia caratterizzati da specifiche alterazioni genetiche e molecolari, aprendo così la strada allo sviluppo di farmaci cosiddetti intelligenti capaci di colpire con precisione tali bersagli. Un ulteriore impulso allo sviluppo di terapie mirate nella LMA è derivato dalla straordinaria esperienza registrata, negli ultimi 15 anni, nella leucemia mieloide cronica e nella leucemia acuta promielocitica.

FC- Come definirebbe oggi l'andamento del mieloma multiplo e delle terapie che sono state messe a punto in questi cinquant'anni?

Il trattamento del mieloma multiplo ha registrato negli ultimi anni importanti progressi e si prefigurano ulteriori miglioramenti nel prossimo futuro. Ricevere una diagnosi di mieloma 20 anni fa, significava poter disporre, dal punto di vista terapeutico, soltanto della chemioterapia tradizionale. Oggi le cose sono molto diverse. Negli ultimi anni vi è stato un incremento dell'aspettativa di vita, che è triplicata o addirittura quadruplicata, passando da 2 a 7 anni. Questo vantaggio significativo è stato ottenuto grazie alla disponibilità di nuovi farmaci con nuovi meccanismi d'azione, quali gli immunomodulanti, gli inibitori del proteasoma, gli anticorpi monoclonali, che hanno migliorato l'efficacia delle terapie e diminuito la tossicità. La vera novità di oggi è l'uso combinato di questi nuovi farmaci, che ne hanno ulteriormente aumentato l'efficacia.

La particolarità di tale patologia, tuttavia, impone una profonda e costante attenzione nei confronti di chi ne soffre. Le terapie attuali, infatti, sono in grado di assicurare, nella maggior parte dei casi, un prolungato controllo, ma non la guarigione dal tumore.

AIL: 50 ANNI di NUMERI IMPORTANTI

> L'Associazione dalla sua nascita ad oggi

- ha assistito a casa **50.000 pazienti** ed effettuato **840 mila accessi a domicilio**

*(IL SERVIZIO DI ASSISTENZA DOMICILIARE È ATTIVO DAL 1993)

- ha ospitato gratuitamente presso le Case AIL **61 mila persone, tra pazienti e familiari**

*(LA PRIMA CASA AIL È NATA NEL 1987)

- ha sostenuto economicamente **12.000 famiglie**

*(I SERVIZI SOCIO ASSISTENZIALI SONO ATTIVI DAL 2004)

- ha investito in sostegno ai **centri di ematologia 104 milioni di euro**

- ha investito in **ricerca 133 milioni di euro**
- ha investito in **assistenza** (cure domiciliari, Case AIL e servizi socio-assistenziali) **96 milioni di euro**
- ha raccolto tramite **5x1000 57 milioni di euro**

*(METODO DI DONAZIONE ATTIVO DAL 2006)

> Dati economici assistenza scorporati

- fondi assistenza domiciliare: **€ 50.000.000**
- fondi Case AIL: **€ 30.600.000**
- fondi servizi socio assistenziali: **€ 15.445.000**

aziende e delle istituzioni che in tutti questi anni -anche attraverso il 5x1000, attivo dal 2006 e che ha consentito di raccogliere 57 milioni di euro di donazioni- hanno sostenuto AIL, e senza l'impegno quotidiano degli oltre 16.000 volontari che hanno donato il loro affetto e il loro tempo. Sergio Amadori, che succede al professor Franco Mandelli, fondatore di AIL, è alla guida dell'Associazione dal mese di maggio scorso. "Io mi sono sempre occupato di ematologia. AIL è un'Associazione di vo-

lontariato che ha come missione quella di stare accanto ai pazienti affetti da tumori del sangue e di accompagnarli in tutto il percorso di malattia -afferma il professor Sergio Amadori-. Percorso non facile, ma migliorato grazie ai progressi della scienza che soprattutto negli ultimi 10/15 anni ha fatto dei passi avanti giganteschi in termini di prolungamento dell'aspettativa di vita, del miglioramento della qualità di vita e della possibilità di guarigione. Si tratta di un'Associazione che al suo centro ha

il malato. Sostenere la ricerca è fondamentale se si ha un focus sul paziente perché significa contribuire, attraverso i ricercatori ematologi che sono stati sostenuti da AIL in tutti questi anni, a migliorare la nostra conoscenza di questi tumori e anche incrementare la performance delle terapie che noi mettiamo in atto. Quindi stare vicino al paziente significa migliorare i risultati del trattamento, accompagnarlo nel percorso di malattia con una serie di iniziative".

CAR-T cells: speranze concrete contro i tumori del sangue

Il professor Paolo Corradini spiega in cosa consiste la terapia CAR-T cells e qual è il suo futuro: un'altra frontiera per le cure contro i tumori del sangue alla quale AIL ha contribuito attraverso i suoi finanziamenti.

Il professor Paolo Corradini è presidente della Società Italiana di Ematologia, direttore della Divisione di Ematologia della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, cattedra di Ematologia all'Università degli studi di Milano, il primo in Italia ad essere autorizzato alla sperimentazione del trattamento CAR-T e presidente del comitato scientifico di AIL Milano. Ultima frontiera tra le terapie contro i tumori del sangue, la terapia CAR-T cells è materia d'eccellenza per il professor Corradini e per AIL Milano che finanzia a partire dal 2014 i progetti dell'Istituto dei Tumori di Milano. Un impegno che testimonia il sodalizio tra l'Associazione e la ricerca e che rende sempre più vicine terapie che fanno ben sperare come la CAR-T cells.

FC- Professor Corradini, in cosa consiste la terapia CAR-T cells?

Con il termine CAR-T si intende un'immunoterapia che utilizza i linfociti T ingegnerizzati con lo scopo di attivare la risposta immunitaria contro le cellule tumorali. I linfociti vengono geneticamente modificati in laboratorio in

modo da renderli capaci di riconoscere le cellule tumorali e, quando vengono reintrodotti nel circolo sanguigno, sono in grado di riconoscere le cellule tumorali e di eliminarle attraverso l'attivazione della risposta immunitaria. Circa un mese prima di somministrare per infusione le CAR-T, occorre effettuare la raccolta dei linfociti del paziente tramite la procedura di linfocitoferesi. I linfociti vengono poi opportunamente modificati in laboratorio mentre, tre giorni prima dell'infusione, il paziente deve ricevere un breve ciclo di chemioterapia. In pratica, tramite un virus non patogeno, viene introdotto nei linfociti T un gene che produce un recettore, chiamato CAR -acronimo di Chimeric Antigen Receptor-, il quale a sua volta riconosce una proteina espressa sulle cellule cancerose. I linfociti così potenziati cominciano la loro battaglia contro il tumore. Dal punto di vista terapeutico, il trattamento a base di cellule CAR-T può essere descritto come la prima immunoterapia antitumorale in ematologia. Il trattamento prevede che il paziente sia ricoverato per circa due-tre settimane in un centro autorizzato per la terapia con CAR-T.

FC- Qual è il futuro della terapia CAR-T cells?

Le CAR-T si sono dimostrate una terapia molto promettente contro la leucemia linfoblastica acuta, i linfomi non Hodgkin diffusi a grandi cellule B, il linfoma primitivo del mediastino, il mieloma multiplo e la leucemia linfatica cronica. Grazie a questa innovativa terapia, pazienti ritenuti incurabili perché refrattari ai farmaci convenzionali potrebbero ritrovare la speranza e sconfiggere la loro malattia. In Italia, si parla di circa 60 casi di leucemia linfoblastica e 700 casi di linfoma aggressivo. Risultati iniziali ma incoraggianti sono già stati ottenuti nel caso del mieloma multiplo, che da diversi anni sta vivendo una fase di continuo miglioramento dal punto di vista delle nuove cure, più efficaci e selettive della tradizionale chemioterapia. Attualmente, sono in fase di sperimentazione trattamenti a base di CAR-T ancora più potenti e sono già in corso alcuni protocolli che lo associano ad altri farmaci allo scopo di incrementarne l'efficacia. Nonostante l'elevato ottimismo suscitato nella comunità scientifica dei risultati terapeutici finora raggiunti con le cellule CAR-T, gli esperti mettono in guardia a proposito delle gravi complicanze che questo trattamento potrebbe avere su alcuni pazienti. La grande potenza e velocità d'azione dei linfociti T modificati, infatti, potrebbe scatenare reazioni violente nell'organismo, che, se non gestite da un'équipe medica specializzata, potrebbero anche risultare fatali. I dati attualmente a disposizione, però, fanno ben sperare e ci si attende che almeno il 30-40% dei pazienti che riceveranno le CAR-T potranno essere guariti o avere delle lunghe remissioni.

AIL MILANO e il PENDOLARISMO, un BINOMIO inscindibile

La Lombardia è la regione che in Italia attrae il più alto numero di pazienti: questo primato è determinato dal numero elevato di centri di eccellenza che operano su un ampio spettro di patologie. Se a questo si aggiunge che in questa regione vengono studiate e sperimentate le cure più innovative in materia di tumori del sangue appare evidente come il problema del pendolarismo si manifesti nel suo aspetto più eclatante. Ecco perché da più di 40 anni AIL Milano offre ai pazienti ematologici che hanno difficoltà economiche assistenza e ospitalità per far fronte al pendolarismo sanitario. Con il progetto "AIL Accoglie", AIL Milano è diventata un punto di riferimento di grande rilievo per i pazienti ematologici in queste condizioni: da ben 20 anni AIL Milano risponde ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie, offrendo accoglienza gratuita presso le Case AIL e altre strutture ricettive situate nei pressi dei centri di cura, e sostenendone le necessità economiche legate ai trasferimenti.