

n. 6 - Dicembre 2009

COPIA
OMAGGIO

NOI con VOI



In caso di mancato recapito restituire a:
ASSOCIAZIONE SICILIANA LEUCEMIA
Via Tripoli, 98 A
98071 CAPO D'ORLANDO (ME)



ALL'INTERNO:

-  Editoriale
-  Il Medico informa
-  News
-  Eventi



S O M M A R I O

Periodico d'informazione dell'Associazione Siciliana Leucemia

n. 6 - Dicembre 2009

<u>Editoriale</u>	pag.	3	
<u>Il trapianto di midollo osseo</u>	pag.	4	
<u>Eventi</u>	pag.	6	
<u>News</u>	pag.	9	
<u>Accreditamento EFI</u>	pag.	10	
<u>Testimonianze</u>	pag.	13	

COPIA OMAGGIO

Iscrizione al registro Giornali e Periodici del Tribunale di Patti N. 195 del 29/07/2005

Direttore Responsabile: Dott. Franco Perdichizzi
Redazione: Dott.ssa Mariagiovanna Caviglia
Grafica e impaginazione: DVG di Loretta Galvan
Stampa: Tipografia "Arti Grafiche Zuccarello"



SEDE A.S.L. Via S. Lucia, 2
 98071 **CAPO D'ORLANDO** (ME)
 Tel. 0941/912715 – Fax 0941/912869
 E-mail: segreteria@assileucemia.it
 Sito Internet: www.assileucemia.it

C/C Postale n. 15680986 - IBAN: IT18G0760116500000015680986

Banca CA.RI.GE. - IBAN: IT41K0617582100000000092980

L'ASL aderisce a:



Nei mesi che sono trascorsi dalla pubblicazione dell'ultimo numero del giornalino, l'attività della nostra associazione è andata avanti sempre in modo cospicuo.

Abbiamo stipulato un accordo di collaborazione con gli scouts *Agesci* (Associazione Guide e Scout Cattolici Italiani) della Sicilia e partecipando alla loro assemblea regionale che si è svolta ad Enna, abbiamo presentato la nostra associazione, con entusiasmo hanno accolto le nostre iniziative e, quindi, prossimamente incrementeranno l'attuale collaborazione con la loro presenza in nuove piazze di altri comuni siciliani.

Si sono ripromessi di appoggiare la nostra causa anche i soci dell'Anse (Associazione Nazionale Senior Enel - sezione Sicilia), questo dimostra come nella nostra regione siamo sempre più presenti e più forti per aiutare gli ammalati dell'isola; troverete nella sezione News una parte dedicata alle nuove collaborazioni.

Una parte delle News è curata dal nostro Vice Presidente Marco Rocca che ha presentato il nuovo coordinamento sorto in seno al Cesv che è formato da molte associazioni del distretto socio-sanitario 31. Già in estate abbiamo organizzato, a Capo d'Orlando, la prima festa del volontariato che sarà itinerante.



Il tema di questo numero è dedicato al midollo osseo, l'articolo scientifico è curato dal dott. Ottavio Ziino, responsabile del programma di trapianto di midollo osseo presso l'Ospedale dei Bambini di Palermo, e tratta il trapianto sia nei bambini che negli adulti ed è correlato alla testimonianza del nostro segretario Daniele Raia, in cui racconta la sua esperienza di trapiantato di midollo.

A questo argomento si relaziona anche l'articolo scritto dalla dott.ssa Zappia dell'ospedale Papardo di Messina, in cui parla della donazione del midollo e dell'importanza dell'accreditamento EFI, che hanno ottenuto grazie ai macchinari sanitari che abbiamo donato all'azienda, con i quali può continuare la loro attività di monitoraggio necessaria per arruolare altri potenziali donatori.

La sezione eventi è ricca di notizie, troverete l'iniziativa degli scouts di Longi che hanno visi-

tato i piccoli degenti del reparto di onco-ematologia dell'Ospedale dei Bambini di Palermo, è stata una bella esperienza sia per i piccoli scouts che hanno trascorso una giornata toccante all'insegna della solidarietà, sia per i piccoli degenti che hanno passato qualche ora in allegria.

Abbiamo ricordato le giovani coppie di sposi che ci hanno devoluto il corrispettivo delle tradizionali bomboniere, un grazie di cuore!

Una parte l'abbiamo destinata alla Fiagop, Federazione Italiana Associazioni Genitori Onco ematologia pediatrica che comprende oltre 25 associazioni di tutta Italia e della quale noi facciamo parte dal 1998.

Come sempre una pagina della sezione eventi riporta il programma della manifestazione di Natale che si

svolgerà il 5, 6, 7 e 8 dicembre, con la tradizionale distribuzione di babbo natale di cioccolato e stelle di natale, sarà preceduta, come al solito, da trasmissioni televisive, quest'anno sarà mandato in onda un video che descrive la storia della nostra Associazione dopo il quale si tratterà l'argomento sulla donazione degli organi curato dal Centro Reagionale Trapianti. Tutto il periodo natalizio sarà ricco di diverse iniziative con spettacoli, partita di calcio e momenti ricreativi a favore dell'ASL e di cui vi daremo testimonianza nel prossimo numero.

Infine, ricordiamo che ci è stata comunicata la cifra relativa alle adesioni del 5 per 1000 dell'anno 2007 che è di Euro 35.246,80 ed è superiore ai 31.743,72 del 2006, per questo ringraziamo i contribuenti che, malgrado il numero delle associazioni sia sempre maggiore, hanno sempre più incrementato la preferenza nei nostri confronti.

Sperando di continuare a migliorare sempre più le condizioni degli ammalati siciliani e di riferire sempre un numero maggiore di guarigioni, ringrazio anticipatamente tutti coloro che continueranno a sostenerci nei nostri obiettivi. A tal proposito, concludo ringraziando chi, credendo nella nostra attività di volontariato, ci ha permesso con il proprio sostegno, in questi anni, di migliorare le condizioni di chi è meno fortunato.

CONO GALIPO'
Presidente ASL

Il trapianto di midollo osseo: storia, stato attuale e prospettive future



Dott. Ottavio Ziino
Responsabile programma di trapianto di midollo osseo dell'U.O. Oncoematologia Pediatrica Ospedale dei Bambini "G. Di Cristina" di Palermo

Il trapianto di midollo osseo (o più correttamente trapianto di cellule staminali emopoietiche TCSE) rappresenta una complessa serie di procedure in cui il midollo osseo di un soggetto viene dapprima eliminato attraverso un opportuno trattamento chemio -radioterapico (“regime di condizionamento”) e quindi sostituito con una quota adeguata e sufficiente di cellule staminali emopoietiche, autologhe o allogeniche, capaci di rigenerarsi nel nuovo ambiente, al fine di riprendere una corretta e persistente funzione emopoietica.

Il TCSE è impiegato da circa quaranta anni per la cura di patologie congenite e acquisite del sistema ematopoietico e linfoide, in particolare le leucemie; negli ultimi anni la sua applicazione è stata estesa anche ad altri campi d'interesse, come quello dei tumori solidi e più recentemente delle malattie autoimmunitarie.

Nel 1909 il biologo russo Alexander Maximow, per la prima volta, dimostrò la presenza nel sangue periferico di un piccolo numero di cellule in grado di conservare la caratteristica pluripotenzialità delle cellule embrionali e le chiamò “cellule staminali” (CS).

Per giungere ai primi trapianti, tuttavia, si è dovuto attendere fino alla fine degli anni '40, quando i primi esperimenti eseguiti sui topi iniziarono a dimostrare che il trapianto di queste cellule permetteva alle cavie di sopravvivere, nonostante una precedente irradiazione corporea totale (TBI), altrimenti letale. Dalla fine degli anni '50 diversi gruppi cercarono di sfruttare queste esperienze per trattare malattie come la leucemia e a tal proposito il gruppo di Seattle fu il primo che si impegnò a standardizzare le procedure di raccolta e di infusione delle cellule staminali emopoietiche (CSE) prelevate dal midollo osseo (MO). Poco più tardi il gruppo di Mathé di Parigi, riportò il primo suc-

cesso, in termini di sopravvivenza a lungo termine, in un paziente adulto affetto da leucemia acuta, nel quale le CSE infuse erano state ottenute dal midollo osseo di diversi parenti. In età pediatrica, i primi trapianti allogenici eseguiti da fratello HLA-identico risalgono al 1968 e permisero di trattare con successo due bambini, rispettivamente di cinque mesi e di due anni, affetti da malattie congenite del sistema immunitario.

Negli anni successivi, i risultati deludenti ottenuti da molti centri determinarono il calo d'interesse suscitato fino a quel momento dalle possibilità terapeutiche del trapianto. Soltanto alla fine degli anni '70 si è osservato un nuovo impulso, quando le tecniche di tipizzazione dell'HLA, recentemente introdotte, consentirono di raggiungere risultati incoraggianti. Da allora altri passi hanno segnato la storia del trapianto di midollo osseo: l'ulteriore definizione del ruolo del sistema HLA con la tipizzazione ad alta risoluzione, i trapianti da cordone, l'istituzione delle banche di midollo e cordone, così come altre conquiste che spesso sfuggono ai canali della divulgazione scientifica hanno contribuito in maniera determinante a rendere questa procedura uno straordinario strumento efficace nella cura di malattie fino a pochi anni fa irrimediabilmente fatali.

Storicamente il midollo osseo, prelevato dalle creste iliache posteriori in anestesia generale, è stato da sempre considerato la fonte principale di cellule staminali. Successivamente, la scoperta di altre sedi di raccolta ha aperto nuovi ed interessanti scenari. Risale al 1988 il primo trapianto allogenico eseguito utilizzando il sangue ricavato dal cordone ombelicale, come fonte alternativa di CSE. Nel 1990, invece, le nuove conoscenze sulle tecniche di mobilizzazione, (CSEP), ha consentito l'impiego di cellule staminali periferiche (CSEP).

Il midollo osseo è contenuto all'interno di alcune ossa e rappresenta l'organo deputato all'emopoiesi cioè alla produzione e maturazione delle cellule del sangue: globuli rossi, globuli bianchi nelle sue varie sottopopolazioni e piastrine. Queste cellule derivano da un unico precursore denominato cellula staminale emopoietica. Questa cellula possiede

la capacità di differenziarsi e maturare nei diversi elementi cellulari del sangue.

Si distinguono due tipi di trapianto:

1. Trapianto di midollo autologo: il donatore ed il ricevente sono la stessa persona. Il midollo o le cellule staminali sono state precedentemente raccolte e congelate in un tempo precedente al regime di condizionamento e successivamente reinfuse. E' ovvio che questo tipo di trapianto non presenta problemi relativi alla compatibilità.

2. Trapianto allogenico: il donatore è persona diversa dal ricevente ma tra i due esiste una compatibilità immunologica. Inoltre sulla base del tipo di donatore si possono distinguere:

a. Trapianto allogenico da donatore familiare HLA-compatibile (in genere fratello o sorella del paziente).

b. Trapianto da donatore non consanguineo: il midollo appartiene ad un donatore volontario iscritto nei registri delle banche di midollo e che è risultato compatibile al paziente

c. Trapianto da cordone: viene infuso il sangue raccolto al momento del parto dal cordone ombelicale e che è ricco di cellule staminali emopoietiche. Esistono numerose banche di cordone, raccolte in un network internazionale, a cui le donne possono donare il sangue cordonale per metterlo a disposizione a fini solidaristici.

d. Trapianto aploidentico: la compatibilità tra donatore e ricevente è solo parziale ma eventuali reazioni di rigetto sono opportunamente modulate e controllate attraverso un'accurata scelta del donatore e un'efficace controllo farmacologico.

Ogni tipo di trapianto presenta distinte possibilità di riuscita, necessità di assistenza post-trapianto specifiche e differente complessità dei percorsi gestionali ed organizzativi. E' compito del medico ematologo scegliere per ogni paziente quale tipo di trapianto effettuare e tale scelta viene fatta principalmente sulla base delle indicazioni cliniche e del tipo di donatore disponibile.

Dal 1996 l'EBMT si è occupato di pubblicare regolarmente dei rapporti sulle indicazioni e sulla pratica corrente relativa al trapianto in Europa. Nel 2005 in 597 centri europei sono stati effettuati 24.168 trapianti, di cui 63% autologhi e 38% allogenici. Sebbene, tra quelli allogenici, il trapianto da donatore familiare HLA identico è stato quello più eseguito, rappresentando il 52,2% di tutti i casi, è stato segnalato un notevole impiego di CSE provenienti da donatore non correlato (41%

MUD). Restano basse invece le percentuali relative al trapianto da donatore familiare "mismatched" (6,2%) o da gemello identico (0,6%). Attualmente le principali indicazioni al TCSE rimangono ancora la leucemia (n=6107), le malattie linfoproliferative (n=1520) e i tumori solidi (n=130), anche se viene indicato l'aumento di un gruppo, sempre più vario e numeroso, di patologie non tumorali (n=1048).

Dal 2004 al 2005, è stato osservato un incremento del 20% nell'impiego del trapianto allogenico, mentre la percentuale degli autologhi è rimasta sostanzialmente invariata. Dall'analisi di questi dati, si evince inoltre un'indicativa inversione di tendenza relativa alla fonte di CSE utilizzata. Rispetto ai primi anni '90, in cui il midollo rappresentava la prima fonte di cellule staminali, oggi, l'impiego delle CSE periferiche raggiunge una prevalenza di circa il 98%. Anche nel trapianto allogenico il loro impiego risulta maggiore rispetto a quelle midollari (74% vs 21%). Questo fenomeno, tuttavia, resta ancora appannaggio dell'età adulta per i problemi etici che non consentono l'esecuzione della mobilitazione con fattore di crescita nel soggetto sano al di sotto dei 18 anni.

Per quanto riguarda le altre fonti, un piccolo aumento è stato riscontrato anche nell'impiego delle cellule provenienti dal cordone ombelicale, che sono state utilizzate in 395 casi contro i 281 del 2004.

Le principali indicazioni al trapianto sono rappresentate, al primo posto, dalle malattie linfomieloproliferative (56,2%), seguite dai tumori solidi (26,1%) e dalle malattie non oncologiche (17,7%) rappresentate principalmente dalle malattie autoimmuni. In particolare, la leucemia è sempre rimasta la principale indicazione all'allogtrapianto, mentre i tumori solidi lo sono per il trapianto autologo.

Le prospettive future in ordine al trapianto riguardano la possibilità di superare la barriera immunologica dell'istocompatibilità e consentire un uso sempre più estensivo dei donatori parzialmente compatibili. Questo obiettivo è oggi realisticamente perseguibile grazie all'applicazione di protocolli di prevenzione della GVHD sempre più efficaci e raffinati e alla possibilità di utilizzo di nuovi farmaci immunosoppressori. Inoltre la recente acquisizione dei meccanismi di allo reattività mediata dalle cellule Natural Killer ha consentito di migliorare i criteri di selezione del donatore, permettendo il raggiungimento di successi estremamente incoraggianti nel trapianto aploidentico.

Dott. Ottavio Ziino

A Giugno del 2009 i piccoli scout Arcobaleno di Longi hanno visitato il reparto di onco-ematologia dell'Ospedale dei Bambini "G. Di Cristina" di Palermo, in seguito all'iniziativa natalizia denominata "Operazione Salvadanai" nei negozi di Longi, durante la quale hanno raccolto la somma di Euro 530,00 che hanno voluto consegnare personalmente ai loro coetanei più sfortunati.

I piccoli scouts sono stati accolti in reparto dal Primario, dott. Paolo D'Angelo (nella foto riceve il salvadanaio) e dal rappresentante dell'Associazione, Prof. Michele Bruno, che ha consegnato loro una targa ricordo.



A loro va un ringraziamento particolare perché hanno voluto ricordare, in un momento unico della loro vita, chi è meno fortunato.



la capacità di differenziarsi e maturare nei diversi elementi cellulari del sangue.

Si distinguono due tipi di trapianto:

1. Trapianto di midollo autologo: il donatore ed il ricevente sono la stessa persona. Il midollo o le cellule staminali sono state precedentemente raccolte e congelate in un tempo precedente al regime di condizionamento e successivamente reinfuse. E' ovvio che questo tipo di trapianto non presenta problemi relativi alla compatibilità.

2. Trapianto allogenico: il donatore è persona diversa dal ricevente ma tra i due esiste una compatibilità immunologica. Inoltre sulla base del tipo di donatore si possono distinguere:

a. Trapianto allogenico da donatore familiare HLA-compatibile (in genere fratello o sorella del paziente).

b. Trapianto da donatore non consanguineo: il midollo appartiene ad un donatore volontario iscritto nei registri delle banche di midollo e che è risultato compatibile al paziente

c. Trapianto da cordone: viene infuso il sangue raccolto al momento del parto dal cordone ombelicale e che è ricco di cellule staminali emopoietiche. Esistono numerose banche di cordone, raccolte in un network internazionale, a cui le donne possono donare il sangue cordonale per metterlo a disposizione a fini solidaristici.

d. Trapianto aploidentico: la compatibilità tra donatore e ricevente è solo parziale ma eventuali reazioni di rigetto sono opportunamente modulate e controllate attraverso un'accurata scelta del donatore e un'efficace controllo farmacologico.

Ogni tipo di trapianto presenta distinte possibilità di riuscita, necessità di assistenza post-trapianto specifiche e differente complessità dei percorsi gestionali ed organizzativi. E' compito del medico ematologo scegliere per ogni paziente quale tipo di trapianto effettuare e tale scelta viene fatta principalmente sulla base delle indicazioni cliniche e del tipo di donatore disponibile.

Dal 1996 l'EBMT si è occupato di pubblicare regolarmente dei rapporti sulle indicazioni e sulla pratica corrente relativa al trapianto in Europa. Nel 2005 in 597 centri europei sono stati effettuati 24.168 trapianti, di cui 63% autologhi e 38% allogenici. Sebbene, tra quelli allogenici, il trapianto da donatore familiare HLA identico è stato quello più eseguito, rappresentando il 52,2% di tutti i casi, è stato segnalato un notevole impiego di CSE provenienti da donatore non correlato (41%

MUD). Restano basse invece le percentuali relative al trapianto da donatore familiare "mismatched" (6,2%) o da gemello identico (0,6%). Attualmente le principali indicazioni al TCSE rimangono ancora la leucemia (n=6107), le malattie linfoproliferative (n=1520) e i tumori solidi (n=130), anche se viene indicato l'aumento di un gruppo, sempre più vario e numeroso, di patologie non tumorali (n=1048).

Dal 2004 al 2005, è stato osservato un incremento del 20% nell'impiego del trapianto allogenico, mentre la percentuale degli autologhi è rimasta sostanzialmente invariata. Dall'analisi di questi dati, si evince inoltre un'indicativa inversione di tendenza relativa alla fonte di CSE utilizzata. Rispetto ai primi anni '90, in cui il midollo rappresentava la prima fonte di cellule staminali, oggi, l'impiego delle CSE periferiche raggiunge una prevalenza di circa il 98%. Anche nel trapianto allogenico il loro impiego risulta maggiore rispetto a quelle midollari (74% vs 21%). Questo fenomeno, tuttavia, resta ancora appannaggio dell'età adulta per i problemi etici che non consentono l'esecuzione della mobilitazione con fattore di crescita nel soggetto sano al di sotto dei 18 anni.

Per quanto riguarda le altre fonti, un piccolo aumento è stato riscontrato anche nell'impiego delle cellule provenienti dal cordone ombelicale, che sono state utilizzate in 395 casi contro i 281 del 2004.

Le principali indicazioni al trapianto sono rappresentate, al primo posto, dalle malattie linfomieloproliferative (56,2%), seguite dai tumori solidi (26,1%) e dalle malattie non oncologiche (17,7%) rappresentate principalmente dalle malattie autoimmuni. In particolare, la leucemia è sempre rimasta la principale indicazione all'allogtrapianto, mentre i tumori solidi lo sono per il trapianto autologo.

Le prospettive future in ordine al trapianto riguardano la possibilità di superare la barriera immunologica dell'istocompatibilità e consentire un uso sempre più estensivo dei donatori parzialmente compatibili. Questo obiettivo è oggi realisticamente perseguibile grazie all'applicazione di protocolli di prevenzione della GVHD sempre più efficaci e raffinati e alla possibilità di utilizzo di nuovi farmaci immunosoppressori. Inoltre la recente acquisizione dei meccanismi di allo reattività mediata dalle cellule Natural Killer ha consentito di migliorare i criteri di selezione del donatore, permettendo il raggiungimento di successi estremamente incoraggianti nel trapianto aploidentico.

Dott. Ottavio Ziino

ACQUEDOLCI - AGRIGENTO - ALLARA LI FUSI - BARCELLONA P. G. - BROLO - CALIANISSETTA - CAPO D'ORLANDO - CAPRILEONE - LARUNIA - CASTELL'UMBERTO
CASTEL DI LUCIO - CERAMI - FICARRA - FLORESTA - FRAZZANO' - GALATI MAMERTINO - GELA - GIARRE - GIOIOSA MAREA - GROTTI - LINGUAGLOSSA - LONGI - MALETTO
MARSALA - MAZZARINO - MILAZZO - MILITELLO ROSMARINO - MIRTO - MISTRETTA - MOJO ALCANTARA - MONTAGNAREALE - MONTALBANO
ELICONA - MOTTA D'AFFERMO - NASO - OLIVERI - PALMA DI MONTECHIARO - PATTI - PETTINEO - PIRAINO - REITANO - RODI MILICI - S. AGATA MILITELLO
S. ANGELO DI BROLO - S. CATALDO - S. DOMENICA VITTORIA - S. FILIPPO DEL MELA - S. FRATELLO - S. MARCO D'ALUNZIO - S. PIERO PATTI - S. SALVATORE DI FITALIA
S. STEFANO CAMASTRA - SINAGRA - SPADAFORA - TORRENOVA - TORTORICI - TUSA - UCRIA - VILLAFRANCA TIRRENA

Organizzano la 17^a edizione di

UN CONTRIBUTO PER UN SORRISO

Nelle seguenti emittenti televisive verrà trasmesso un video dal titolo:

**ASSOCIAZIONE SICILIANA LEUCEMIA: - "UNA REALTA' PER L'ISOLA"
- "IL SENSO DELLA DONAZIONE"**

Con questa programmazione:

01/12/09	ore 11,30	su OASI TV (CANALE 848 SKY): 1° video
	ore 12,30	su TELEACRAS
	ore 17,00	su TIRRENO SAT
	ore 21,00	su ONDA TV
02/12/09	ore 13,40	su OASI TV (CANALE 848 SKY): 1° video (R)
	ore 15,00	su ONDA TV (R)
	ore 21,30	su TELEMISTRETTA
03/12/09	ore 09,30	su TELEMISTRETTA (R)
	ore 12,30	su TELEACRAS (R)
	ore 14,35	su OASI TV (CANALE 848 SKY): 2° video
04/12/09	ore 21,00	su ANTENNA DEL MEDITERRANEO
	ore 11,00	su OASI TV (CANALE 848 SKY): 2° video (R)
	ore 17,00	su TIRRENO SAT (R)
05/12/09	ore 21,00	su ANTENNA DEL MEDITERRANEO (R)
	ore 21,00	su CANALE 10 GELA
06/12/09	ore 14,40	su ANTENNA DEL MEDITERRANEO (R)
	ore 18,00	su CANALE 10 GELA (R)

5 / 6 / 7 / 8 dicembre 2009

GIORNATE NAZIONALI DELLA LOTTA CONTRO LA LEUCEMIA

Nelle piazze principali e/o di fronte alle Chiese dei sopraelencati Comuni, a chi darà un contributo di almeno € 10,00 sarà consegnato un

BABBO NATALE di cioccolato con sorpresa,
o una **STELLA di NATALE**

Nella giornata del 6/12/2009 verranno celebrate Sante Messe con riflessioni e raccolta fondi nelle Chiese di molti Comuni aderenti all'ASL

Durante tutto il periodo natalizio si svolgeranno manifestazioni sportive, ricreative e culturali:



12/12/2009	ore 16,00	CAPO D'ORLANDO - CINETEATRO "ROSSO DI SAN SECONDO 2° Edizione di "Un Sorriso per non Dimenticare", organizzato dall'Associazione "Only Friends" Rocca di Capri Leone.
15/12/2009	ore 16,00	RADIO "VOCE DELLA SPERANZA" FM 92.600 Mhz (PA) ASLTI ed ASL Donazione e trapianti: Ieri, oggi, domani".
26/12/2009	ore 18,30	MIRTO - ISTITUTO DELLE SUORE Spettacolo musicale organizzato dal Gruppo Green Peace.
27/12/2009	ore 14,30	FICARRA - STADIO COMUNALE XI edizione Un contributo per sorriso "Torneo Settore Giovanile", organizzato dall'APD Pro Ficarra.
02/01/2010	ore 17,00	RODI' MILICI: PALESTRA COMUNALE "TOMBOLATA".

UN GRAZIE PARTICOLARE A TUTTI COLORO CHE CON IL LORO CONTRIBUTO E CON LA LORO COLLABORAZIONE HANNO PERMESSO IN QUESTI ANNI LA RIUSCITA DELLE MANIFESTAZIONI

TuttiInsieme: la Festa del Volontariato

Le associazioni operanti nelle realtà locali dei 18 Comuni appartenenti al Distretto Sanitario 31 di S. Agata di Militello hanno organizzato nella giornata del 18 luglio a Capo d'Orlando (Me) la Festa del Volontariato identificata nel messaggio "TuttiInsieme". La manifestazione rappresenta il primo atto di un percorso comune intrapreso dalle associazioni stesse in seno al neo costituito Comitato Locale di Comunità (CLC), organismo creatosi grazie alle attività di promozione e formazione poste in essere dal Centro Servizi del Volontariato di

Messina (CE-SVME). Il CLC rappresenta un'aggregazione spontanea di tutti i soggetti operanti nel mondo del volontariato e della promozione sociale, sia in forma associativa che singola,

che ha come obiettivo la creazione di una rete di esperienze, competenze ed attività utili ad implementare e condividere le azioni dirette al soddisfacimento dei bisogni espressi dalla comunità in tema sociale, sanitario e civico. Il CLC ha eletto come ente capofila la nostra associazione A. S. L. ed ha affidato al vice presidente Marco Rocca il compito di coordinare le varie attività. Il programma della giornata ha ricalcato gli obiettivi comuni attraverso un primo momento di aggregazione rivolto ai bambini, tenutosi nei giardini e sulla spiaggia di villa Bagnoli nel borgo di S. Gregorio, che ha visto la partecipazione di circa un centinaio di bimbe e



bimbi coinvolti in numerosi giochi organizzati con lo scopo di coniugare i momenti ludici a temi di carattere sociale come la tolleranza, l'educazione stradale, l'essere comunità ed altro, sotto la guida dei volontari del CLC e con la collaborazione dei giovani del Servizio Civile. Nel pomeriggio tutte le

associazioni si sono ritrovate nell'area pedonale di Capo d'Orlando dove sono stati allestiti degli spazi espositivi utili alla presentazione ed all'informazione in merito alle singole attività specifiche poste in essere da ogni sodalizio. Un interessante dibattito



sul tema degli abusi del consumo di prodotti alcolici ha suscitato notevole interesse da parte degli intervenuti che hanno avuto l'opportunità sia di vivere testimonianze dirette, coraggiosamente rese da soci dell'associazione Alcolisti Anonimi La Fenice "Il Coraggio di Cambiare" di Acquadolci (Me), sia di instaurare un dialogo diretto con gli interessati da questi importanti problemi. Contestualmente si sono alternati momenti di intrattenimento attraverso varie esibizioni tra cui: il duo Umberto e Rosita, la Corale La Polifonica, il gruppo Valdemone di Militello, la Scuola di

Danza Acquadolcese e la cantante Giulia.





Dal 2009 abbiamo stipulato una collaborazione con l'Anse (Associazione Nazionale Senior Enel) e gli Scouts Agesci (Associazione Guide e Scout Cattolici Italiani) della Sicilia che ci sosterranno nelle nostre iniziative e durante le nostre manifestazioni di Pasqua e di Natale.



Il 7 novembre si è svolta l'assemblea annuale dei soci con il rinnovo delle cariche del consiglio direttivo. Sono stati confermati gli stessi componenti con l'inserimento di due nuovi membri. Quindi il nuovo Consiglio Direttivo, per il triennio 2009/2012, è così composto:

Presidente	Cono Galipò
Vice Presidente	Marco Rocca
Tesoriere	Amalia Caviglia
Segretario	Daniele Raia
Consiglieri	Nunziatina Agnello
	Michele Bruno
	Gianpippo Iuculano
	Daniela Pocina
	Carlo Presti

Con il nostro contributo di oltre € 12.000,00 abbiamo permesso all'Ospedale Papardo di Messina di ottenere l'accreditamento EFI che consentirà al reparto di biologia molecolare di continuare l'attività di arruolamento di potenziali donatori di midollo osseo.

L'ACCREDITAMENTO EFI



Dott.ssa Patrizia Zappia
Responsabile CD ME01

Poiché i Donatori di Midollo Osseo, da qualsiasi Centro Donatori vengano arruolati, sono “Senza Frontiere” a disposizione cioè dei pazienti di tutto il mondo, l'IBMDR (Registro Italiano Donatori Volontari di Midollo Osseo) per uniformare gli standard operativi

ed assicurare un prodotto di alta qualità, ha deciso che dal 1 Gennaio 2008 tutti i Centri Donatori, così come in tutte le altre Nazioni Europee, per poter continuare ad operare debbano ottenere l'Accreditamento EFI.

Con il termine “Accreditamento” si intende l'attestazione, da parte di un ente o di un organismo ufficiale accreditato, che un prodotto, un servizio o un sistema di qualità è conforme a delle norme o regole tecniche emanate dalle autorità competenti.

Dal momento che tali norme sono riconosciute a livello internazionale esistono degli enti accreditati in grado di rilasciare, alla struttura richiedente, una certificazione sulla corretta implementazione di tali norme.

Nel campo dell'istocompatibilità è operativo, già da alcuni



anni negli USA, un programma di accreditamento per i laboratori del settore, guidato dall'American Society for Histocompatibility and Immunogenetics (ASHI).

In Europa l'European Federation for Immunogenetics (EFI), ha creato un proprio programma di accreditamento con l'intento di migliorare il livello generale dei laboratori di istocompatibilità, avvalendosi dell'esperienza ormai consolidata dell'ASHI e di Standards operativi di riferimento.

Questo programma si propone una serie di obiettivi:

- *Migliorare lo sviluppo dell'Immunogenetica in Europa come disciplina medica e come supporto per la ricerca.*
- *Fornire un sistema per lo scambio di informazioni scientifiche al fine di migliorare le conoscenze di giovani studiosi e di figure professionali che lavorano in questo campo.*
- *Creare formalmente un'organizzazione di operatori nel campo dell'Immunogenetica, dell'Istocompatibilità e dei Trapianti.*
- *Elaborare dei suggerimenti per la standardizzazione delle tecniche, per il controllo della qualità, per i criteri dell'accREDITAMENTO e fornire un supporto per la loro implementazione.*
- *Promuovere l'uso di sistemi informatici per la raccolta, l'interpretazione e la conservazione dei dati.*
- *Sviluppare relazioni con laboratori già accreditati o in fase di accREDITAMENTO.*
- *Verificare il raggiungimento degli obiettivi proposti valutando l'effettiva applicazione degli Standard EFI.*

Dunque il programma di AccREDITAMENTO EFI è particolarmente importante per migliorare sia la qualità delle prestazioni offerte ai pazienti sia la standardizzazione delle tecniche di istocompatibilità in Europa.

Un primo passo verso un servizio di qualità, che fornisca evidenza della correttezza delle procedure, della competenza del personale e

della sicurezza del prodotto fornito, consiste nel verificare che le attività di un laboratorio di istocompatibilità siano conformi ai requisiti richiesti dall'EFI. Pertanto la partecipazione ad



un programma di questo tipo per laboratorio comporta uno sforzo prima di tutto culturale oltre che strutturale e organizzativo.

Tutto il personale coinvolto deve conoscere l'obiettivo del programma, capirne i vantaggi conoscere la metodologia da seguire ponendosi in modo critico sia durante la fase di pianificazione del lavoro che in tutte le fasi di applicazione del sistema, tenendo conto che un risultato finale di successo ripagherà in termini di costo/beneficio. L'essere accreditati comporta una serie di vantaggi:

- *Il riconoscimento del proprio sistema di qualità da parte di terzi autorizzati.*
- *Credibilità della struttura certificata.*
- *Migliore posizionamento in caso di competitività.*
- *Riorganizzazione interna: della struttura, del personale, del metodo di lavoro.*
- *Garanzia per il paziente: la gestione della qualità un elemento di fiducia per il paziente e di efficienza della struttura.*
- *Dotazione di uno strumento strategico: in campo sanitario la qualità del servizio erogato è un dovere morale, la dimostrazione del livello di qualità raggiunto è un obbligo sotto il profilo strategico.*

L'adeguamento agli Standards EFI richiede un grande sforzo da parte di tutto il Personale del Laboratorio e dell'Amministrazione ma alla fine il raggiungimento dell'obiettivo prefisso contribuirà in maniera sostanziale ad apportare miglioramenti all'interno del laboratorio sia a livello strutturale che organizzativo, miglioramenti che devono proseguire anche dopo l'ispezione grazie ai sistemi di

revisione periodica dell'aderenza agli Standards e di miglioramento della qualità. L'implementazione di questo sistema consente di standardizzare le tecniche, di fornire risultati attendibili e riproducibili e dare garanzia di affidabilità e competenza agli utenti cui viene erogato il servizio.

Il CD ME01 che opera su tutto il territorio provinciale, e che in atto ha più di 2000 Donatori Volontari iscritti, ha affrontato il lungo e duro lavoro per ottenere l'Accreditamento EFI.

Tutto il personale si è impegnato per circa diciotto mesi, lavorando anche il sabato e la domenica.

L'11 Agosto 2008 c'è stata la Visita Ispettiva durata 10 ore che si è conclusa con i complimenti degli Ispettori sia Italiano che Francese.

Ma al di là del nostro impegno non saremmo riusciti a raggiungere un traguardo così prestigioso

senza il supporto di due Associazioni di Volontariato che ci hanno dato appoggio morale ed economico:

L'ADMO (Associazione Donatori di Midollo Osseo)



ha istituito una Borsa di Studio della durata di un anno per un Biologo che si è dedicato a tempo pieno alle procedure necessarie per ottenere l'Accreditamento.

L'ASL (Associazione Siciliana per la lotta contro le Leucemie) ha fornito tutto ciò che era necessario per ristrutturare il Laboratorio secondo gli standard EFI (banconi da Laboratorio, attrezzature, apparecchiature, materiale vario ecc).

A queste Associazioni che hanno permesso che il Centro Donatori di Messina non solo sopravviva ma possa operare al alto livello va la gratitudine nostra, dei pazienti in attesa di trapianto, dei donatori volontari e di tutti i cittadini.

Dott.ssa Patrizia Zappia

LA VITA



Si nasce, si cresce, si muore, scanditi dai secondi del tempo.

Ognuno di noi nasce e cresce, ma quando è ora di morire viene un pò difficile accettarlo. Lo sanno le persone anziane

che, anche non avendo molta mobilità, l'aspettano e nello stesso la respingono. Lo sanno le persone malate, che in tutti modi lottano per rimanere vivi anche soffrendo.

La storia che vi voglio raccontare è dedicata proprio alla lotta contro la malattia del tumore al sangue "LA LEUCEMIA".

Si nasce. Nell'infanzia tutto è positivo - protettivo - raggiungibile. Si studia e si gioca ma tutto è protetto perchè ci sono quelle due figure importantissime: i genitori.

Si cresce. Diventando più maturi gli obiettivi sembrano semplici da raggiungere ed il mondo sembra cadere ai tuoi piedi.

Ma in questi percorsi ci sono, alcune volte, delle interruzioni causate da alcune malattie.

Questo è quello che è capitato a me.

Mi presento: sono Raia Daniele caduto nelle grinfie della leucemia ed è grazie alla sperimentazione delle cellule staminali che oggi vi posso raccontare la mia avventura.

Lavoratore intraprendente, dopo aver conosciuto una bella ragazza della costa saracena, innamorati e pieni di gioia, portano avanti i loro sogni. Lavorano e con sacrifici i loro obiettivi stanno per maturare, tutto



NON AFFRANCARE
la sua risposta
è a nostro carico.



Tel. 0941/912715 – Fax 0941/912869
E-mail: segreteria@assileucemia.it
Sito Internet: www.assileucemia.it



Affrancatura prioritaria a carico del destinatario da addebitarsi sul Conto di credito Speciale n. 30495798-004 presso l'Ufficio Accettazione CMP-CT (Aut.Poste Italiane S.p.A. ALT SUD 2 prot. ALT SUD2/2989/I.A. del 24/07/2008



Spett.
Associazione Siciliana Leucemia
Via Tripoli, 98/A

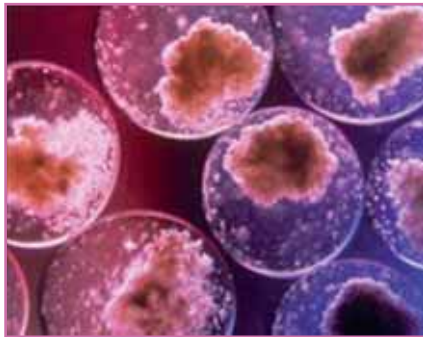
98071 **CAPO D'ORLANDO** (ME)

procede a gonfie vele finchè giunge una notizia a coronare i loro sogni: l'arrivo di un figlio.

In tutta questa gioia e in tutti questi preparativi, a me, uomo forte e lavoratore, una piccola febricciola non mi molla mai.

E' l'inizio dell'avventura chiamata "leucemia".

La chiamo avventura perchè l'attaccamento ai valori a cui tengo di più (moglie, figli, genitori e parenti vicini) è stato più forte della malattia stessa. Questa febricciola, come vi dicevo, non mi mollava mai, giorno e notte con forti sudorazioni ed a nulla servivano le medicine tradizionali; mia moglie insieme ai miei genitori, insistevano per un controllo più accurato, controllo



che diagnosticò la malattia. Fu la prima e ultima volta che piansi, insieme ai miei genitori. Non dissi nulla a mia

woglie per non preoccuparla poichè era in stato di gravidanza. Dopo alcuni giorni su insistenza di mia

sorella e mio cognato partii per Milano per iniziare dei cicli di chemioterapia. I cicli furono nove a cadenza mensile e, intanto passò un anno, con cali di umore



e gioia per la nascita di mio figlio. Ora l'obiettivo era troppo importante: crescere

mio figlio ed il trapianto rimaneva l'unica prospettiva, ma il donatore compatibile non si trovava (donate perchè donare è vita). Mi proposero il trapianto sperimentale, da cellule staminali da paziente non compatibile al 100%. Per me era troppo importante per non tentare. E dopo un anno di ospedale sono tornato dai miei cari, tutto era andato per il meglio grazie a quelle persone che fanno crescere la ricerca e grazie a tutti i donatori.

Daniele Raia

I miei dati personali

Nome/Cognome _____ Via _____ N. _____

Città _____ Prov. _____ Tel. _____

Quesito per il medico: _____

Segnalo l'indirizzo di un amico/a che vorrebbe spedita copia del presente giornalino

Sig. _____ Via _____ N. _____

Città _____ Prov. _____ Tel. _____

Segnalo che mi sono arrivate due copie del presente giornalino

Altre segnalazioni _____

C'È UN ULTERIORE MODO PER AIUTARE I BAMBINI E NON TI COSTA NIENTE!

Abbiamo ricevuto la somma di € 31.743,72 relativi alle donazioni del 2006 e ringraziamo i 1669 contribuenti che nel 2007 ci hanno dato la loro adesione, permettendoci di raggiungere la cifra di € 35.246,80 che in seguito ci dovrebbero accreditare.

**Il 5 per mille
della tua dichiarazione dei redditi
all'A.S.L. onlus**

l'unica cosa che ti serve è il nostro Codice Fiscale

95006230833



LA NOSTRA ATTIVITA' di volontariato

Da quando è nata la nostra associazione, ben diciotto anni fa, la nostra attività di volontariato si è diversificata fornendo diversi servizi agli ammalati siciliani affetti da leucemia o tumori e promuovendo campagne di sensibilizzazione rivolte alla cultura della donazione.

Nello specifico oggi:

- *organizziamo dibattiti televisivi e conferenze* tra medici specialisti e pediatri, per una cura preventiva;
- *istituiamo borse di studio* a favore di medici che curano la leucemia;
- *sosteniamo con contributi le famiglie indigenti con ammalati* di leucemia o tumori;
- *forniamo materiale e macchinari per gli ospedali* siciliani di oncematologia;
- *promuoviamo la donazione di sangue, midollo osseo, cordone ombelicale ed organi.*

COME PUOI AIUTARCI

- > *Contribuendo alle nostre due manifestazioni annuali*, a Pasqua con l'acquisto delle Uova ed a Natale dei Babbo Natale di cioccolato o della Stella di Natale;
- > *Organizzando manifestazioni sportive, culturali e ricreative;*
- > *Devolvendo fiori che non marciscono;*
- > *Diventando potenziale donatore di sangue, midollo osseo, cordone ombelicale ed organi.*

Da quest'anno puoi dare un ulteriore contributo, grazie alla Legge 266/05 che permette di devolvere il 5 x mille della dichiarazione dei redditi a favore di associazioni ONLUS.

Basta apporre nell'apposito spazio il nostro codice fiscale.

I NOSTRI TESTIMONIAL



L'attrice
Mariagrazia Cucinotta ci
sostiene nel nostro obiettivo.



Marco Rocca
Donatore
di midollo osseo



La campionessa del mondo
ANNA RITA SIDOTI
è con noi per loro.



Il campione di maratona
VINCENZO MODICA
ci aiuta nella nostra lotta

Le MISS ITALIA "SICILIANE"
a fianco dei nostri obiettivi.



PAOLA BRESCIANO
Miss Italia 1976



FRANCESCA CHILLEMI
Miss Italia 2003



CARMINE COPPOLA



Le calciatrici dell'ORLANDIA '97 di
serie A2, testimonial della donazione del
cordone ombelicale



I giocatori dell'UPEA ORLANDINA
BASKET di Serie A1 hanno contribuito
nella campagna per la donazione del
midollo osseo.



II CENTRO
MINIBASKET
ORLANDINO

porta sulla maglia l'effigie dell'ASL.

COMUNI E REFERENTI

COMUNE: Sacerdote nostro collaboratore; REFERENTE

ACQUEDOLCI: P. Salvatore Gagliani; MATILDE CERASO, FRANCESCO SCIAMBARELLA. AGRIGENTO: LUIGI DI ROSA. ALCARA LI FUSI: P. Guido Passalacqua; MARIA ROSA CALCO' e RITA D'AGOSTINO. BARCELLONA: DOTT. COSIMO GRECO. BROLO: P. Donato Marino; MATTEO DE SIMONE, MANUELA CARPENITO, GIUSEPPINA SCAFFIDI M., BUCCHERI: CINZIA FAGLIAZZO. CALTANISSETTA: PROTEZIONE CIVILE "LE AQUILE". CAPO D'ORLANDO: P. Nino Culò, P. Giuseppe Destro, P. Nello Triscari, P. Salvatore Lipari; CONO GALIPO'. CAPRILEONE: P. Tano Vicario; GIUSEPPE GENOVESE, MARIA VITALE. CARONIA: P. ANTONIO CIPRIANO. CASTEL DI LUCIO: P. Antonino Carcione; GIOVANNI AZZOLINA, MARIA CATENA REGINA. CASTELL'UMBERTO: P. Nino Mastrolembo, P. Antonio Sambataro; DOTT. SALVINO FRANCHINA. CERAMI: PROF. ANGELO MESSINESE. FICARRA: P. Giuseppe Cavallaro; TINDARA MARAFFA. FLORESTA: P. FRANCO CAMUTI. FRAZZANO': P. Salvatore Lollo; LUCIA C. CASTROVINCI. GALATI MAMERTINO: P. Giuseppe Pichilli; SANTINA BAGLIO. GELA: ANTONIO ROMANO. GIARRE: RACITI PROF.SSA. GIOIOSA MAREA: P. Salvatore Danzi, P. Pio Sirna; GIOSUE' GIARDINA. GROTTE: CALOGERO CATANESE. LINGUAGLOSSA: P. Vincenzo Di Mauro; CONCETTO PAPA. LONGI: GRAZIELLA BRANCHINA. MALETTO: P. Alfio Longhitano; VENERA CARUSO. MARSALA: PROF.SSA ANTONELLA ARNONE. MAZZARINO: P. Vincenzo Alessi. P. Giuseppe D'Aleo; ANGELO D'ALESSANDRA. MESSINA: GIOVANNI ALFONSO, CARMINE COPPOLA. MILAZZO: P. Santino Colosi; CARUSO CARLUCCIO. MILITELLO ROSMARINO: P. Calogero Oriti; TERESA URSO. MIRTO: P. Carmelo Scalisi; MARIA ARCODIA. MISTRETTA: P. Michele Giordano; VINCENZO BAGLIONE, NINO D'AGOSTINO. MOJO ALCANTARA: P. Giuseppe Albano; FRANCA ODDO. MONTAGNAREALE: P. DANIELE COLLOVA'. MONTALBANO ELICONA: P. Benedetto Rotella, P. Antonio Calabrò; ROSARIA ALIBERTO. MOTTA D'AFFERMO: P. Franco Vaccaro; SALVATORE ALFERI. NASO: P. Nicolò Oriti. ANGELA E TERESA LIUZZO. OLIVERI: DOTT.SSA ADELE LO PRESTI. PALERMO: MICHELE BRUNO. PALMA DI MONTECHIARO: CALOGERO MARCHESE. PATTI: S. E. Mons. Ignazio Zambito; GIUSEPPINA PROTO, ISABELLA TERRANOVA. PETTINEO: P. Placido Nicolosi; ANTONIO PRINCIOOTTO. PIRAINO: P. Michelangelo Murgia, P. Carlo Musarra; CARMELO DI GIORGIO, P. ANTONIO MANCUSO, DOTT. SSA GINA MANIACI. RANDAZZO: EURO TV. REITANO: P. Placido Nicolosi; SALVATORE ALONZO. RODI' MILICI: AVV. NOEL BONVEGNA. SAN FILIPPO DEL MELA: P. Giuseppe Trifirò; GAVINO PAULESU. SAN CATALDO: VINCENZO SFERRAZZA. SAN FRATELLO: P. Salvatore Di Piazza, P. Vito Ragusa; TERESA AMATA, PROF. SALVATORE MANGIONE. SAN MARCO D'ALUNZIO: ALFONSA GRAZIANO. SAN PIERO PATTI: P. Carmelo Apostolato; EMMA GALVAGNO. SAN SALVATORE DI FITALIA: P. Placido D'Omina; GIUSY SCURRIA. SANTA DOMENICA VITTORIA: P. Franco Camuti; ROSETTA SANTAMARIA. SANT'AGATA MILITELLO: P. Antonino Spiccia, P. Gaetano Franchina, P. Enzo Vitanza; DONATELLA SAUTA. CLAUDIO MASETTA. SANT'ANGELO DI BROLO: P. Nino Bisignano, P. Giuseppe Gaglio; GISELLA MUSARRA. SANTO STEFANO DI CAMASTRA: P. Rosario Giordano; PEPUCCIA GAGLIANO. SCIACCA: BANCA DE SANGUE CORDONALE. SINAGRA: P. Enzo Fulgenzi; FRANCO PULTRONE. SPADAFORA: GIACINTA PREVITE. TORRENOVA: P. Antonino Carcione; TERESA LENZO. TORTORICI: P. Giuseppe Calabrese; P. Gino Fichera, P. Antonino Nuzzo, P. Antonino Leanza; MASSIMILIANO ALESSANDRO. TUSA: P. Antonino Amato; GASPARE LOMBARDO. UCRIA: P. Carmelo Catalano; DOTT.SSA ROSALBA SAGLIMBENI. VILLAFRANCA TIRRENA: GIACINTA PREVITE.

I nostri ringraziamenti vanno a tutti coloro
che da anni ci aiutano a perseguire il nostro obiettivo.