

## Di leucemia si può guarire

**D**i leucemia si può guarire... in un numero sempre maggiore di casi, soprattutto nei bambini, si ottengono guarigioni complete. L'obiettivo della strategia terapeutica è oggi dunque la "vera guarigione" intesa come completo recupero fisico e psico-sociale dell'individuo.

### Risultati incoraggianti

Nella leucemia linfoblastica acuta dell'infanzia, negli ultimi anni si sono fatti molti progressi, nel 95% circa dei casi si sono raggiunti remissioni complete, cioè scomparsa temporanea della malattia; nel 70% circa dei casi si sono raggiunte guarigioni vere e proprie.

Meno incoraggianti nella leucemia mieloblastica acuta, sono i progressi ottenuti, fino ad ora: nell'80% dei casi si ottiene la remissione e nel 30% invece la guarigione.

Il trapianto di midollo, in casi selezionati, costituisce un'ulteriore possibilità per ottenere la guarigione.

Sono sempre più numerosi i casi in cui sono sospese le cure proseguendo in condizioni normali: 400 casi sono seguiti presso il **Centro di Ematologia Pediatrica di Monza** con oltre 3000 casi segnalati. È necessario dire che questi risultati si ottengono solo nei centri più specializzati; infatti, è importante che il paziente, venga seguito in reparti che abbiano un assetto organizzativo adeguato per quanto riguarda la struttura e il personale qualificato.

Questi sono i principali obiettivi della nostra Associazione:

- *fornire aiuto ai malati di leucemia mediante iniziative di assistenza sanitaria, psicologica e sociale*
- *sostenere le famiglie dei malati di leucemia*
- *svolgere attività di prevenzione rivolte alla popolazione generale.*

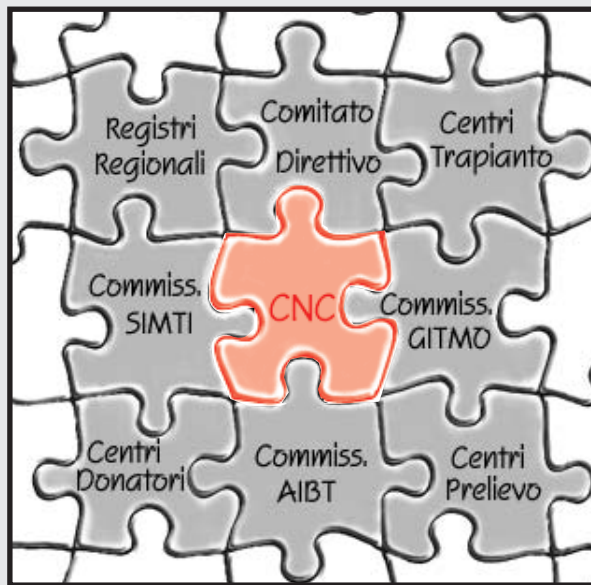
*L'aiuto che ci puoi dare nel sostenere la nostra associazione, nel farla conoscere ad un numero maggiore di persone, per garantire un adeguato apporto economico, è molto prezioso e assicuriamo che i mezzi, messi a disposizione, verranno utilizzati per conseguire gli obiettivi sopra indicati. Il nostro giornalino, che viene distribuito gratuitamente, vi terrà informati sulle nostre iniziative, le nostre difficoltà e nostri successi.*

Grazie.

# Donazione di Midollo Osseo

Nel **1989** è stato avviato, anche in Italia, un programma denominato **Donazione di Midollo Osseo** al fine di reperire cittadini italiani disponibili a offrire in maniera anonima, volontaria e non retribuita il proprio sangue midollare a favore di pazienti affetti da gravi malattie del sangue. La motivazione del progetto nasce da alcune consolidate acquisizioni di base:

- il trapianto allogenico di midollo osseo (**TMO**) rappresenta un trattamento terapeutico di sicura efficacia;
- solamente il 30% dei malati ematologici, eleggibili al TMO, trova all'interno della propria famiglia (di norma, nella fratria) il donatore compatibile;
- i risultati clinici ottenuti nei trapianti da donatore non consanguineo si possono paragonare a quelli da donatore familiare. Purtroppo, due fattori rendono particolarmente difficoltosa l'attuazione del programma:
- l'indispensabile compatibilità tra donatore e ricevente (l'efficacia del TMO, oltre a essere vincolata a svariati parametri - patologia di base, precocità dell'intervento, fase evolutiva della malattia, eventuale protocollo chemioradioterapico, età e condizioni cliniche del paziente - è soprattutto condizionata dall'esistenza di caratteristiche affini, tra i due soggetti, per un particolare sistema genetico chiamato HLA);
- l'elevato polimorfismo della regione cromosomica HLA (l'esistenza di numerosissimi geni ai vari loci che compongono tale regione fa sì che le combinazioni possibili originino milioni di caratteristiche diverse -



fenotipi - nella popolazione; per questo fenomeno, anche in popolazioni geneticamente omogenee, si riscontrano con rara frequenza soggetti con caratteristiche simili, al di fuori dell'ambito familiare). Per aumentare la probabilità di reperire un donatore compatibile sono sorti in tutto il mondo i Registri Nazionali. Tali organizzazioni costituiscono dei

veri e propri archivi di dati genetici che, collegati tra di loro, rendono accessibile ad un singolo paziente un novero di donatori estremamente ampio. Il **Registro Italiano Donatori di Midollo Osseo** (internazionalmente noto come **Italian Bone Marrow Donor Registry** o **IBMDR**) è una struttura simile, formalmente costituita dall'insieme dei Registri Regionali, con la finalità di "offrire ai pazienti, affetti da malattie ematologiche gravissime, la possibilità di adire al trapianto di midollo osseo anche in assenza del donatore consanguineo HLA identico, individuando un volontario, estraneo alla famiglia, con caratteristiche immunogenetiche tali da consentire il trattamento terapeutico con elevate probabilità di successo".

La realizzazione del compito istituzionale è affidata al Centro Nazionale di Coordinamento (**CNC**) che ha sede presso il Laboratorio di Istocompatibilità dell'Ente Ospedaliero "Ospedali Galliera" di Genova.

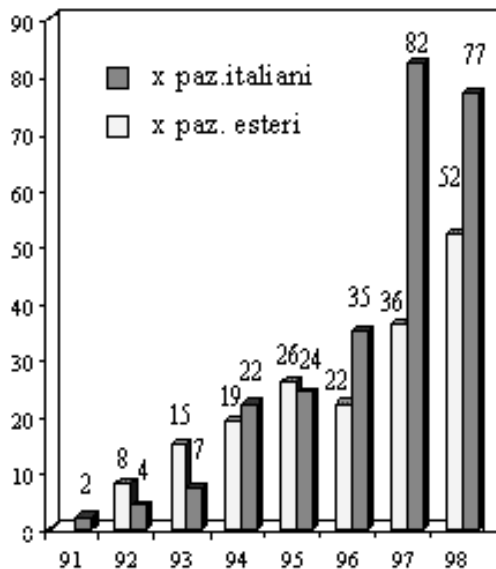
Il funzionamento del Centro, in attesa di un riconoscimento ufficiale da parte del Ministero della Sanità, è oggi garantito da una fondazione no-profit, istituita nel 1993 e composta dall'**Associazione Donatori di Midollo Osseo**, dalla **Nazionale Italiana Cantanti** e dall'**Ospedale Galliera**.

## Potenziali donatori ogni 100.000 abitanti

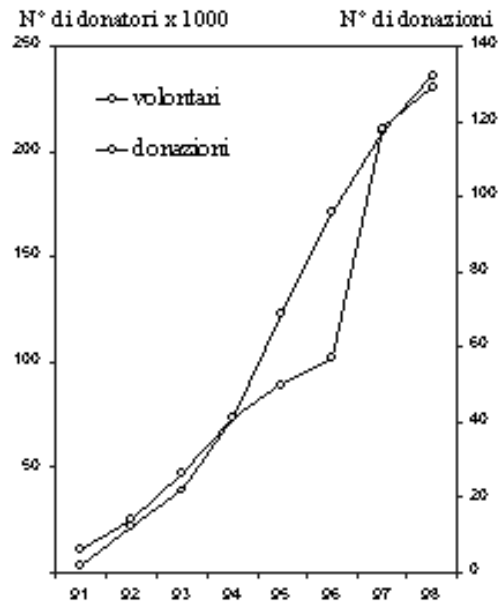


Regioni	Pop. 1993	Donatori	Indice
Veneto	4.395.263	37.704	858
Em.-Rom.	3.920.223	30.484	778
Sardegna	1.651.902	12.658	766
Liguria	1.668.896	12.300	737
Lombardia	8.882.408	57.613	649
Friuli-V. G.	1.195.055	6.281	526
Pr. TN e BZ	896.722	4.660	520
Piemonte	4.308.830	22.171	515
Umbria	814.796	3.365	413
Marche	1.433.994	5.527	385
Valle d'Aosta	117.204	445	380
Toscana	3.528.735	12.328	349
Abr. e Molise	1.587.043	3.177	200
Calabria	2.074.763	3.918	189
Basilicata	610.821	1.121	184
Lazio	5.162.073	8.112	157
Puglia	4.049.972	6.213	153
Sicilia	4.997.702	6.598	132
Campania	5.668.895	1.025	18
San. Esercito		1.396	
<b>IBMDR</b>	<b>56.960.300</b>	<b>237.096</b>	<b>416</b>

## Volontari italiani giunti alla donazione



## Indice di donazione sul file italiano



Il *Bone Marrow Donors Worldwide* è un progetto per la raccolta dei dati genetici pertinenti tutti i potenziali donatori di midollo osseo del mondo. Partecipano 42 Registri, situati in 34 nazioni, e 17 banche di cellule staminali provenienti da cordone ombelicale.

**potenziali donatori**  
n° 5.444.454

800\*822150

