

TOGETHER

N°02
2018

Uniti contro la leucemia | SBSC



Il Registro svizzero compie 30 anni

SOPHIA È TORNATA ALLA NORMALITÀ

Trapianto di cellule staminali del sangue
nei bambini [PAGINA 4](#)

DALLA REGISTRAZIONE ALLA DONAZIONE

Nivethan e Thomas raccontano [PAGINA 7](#)

5° EDIZIONE DELLA GIORNATA DELLA BUONA AZIONE

Impressioni [PAGINA 8](#)

Il registro della speranza

In settembre, dopo un ventennio trascorso al vertice di Trasfusione CRS Svizzera, il dr. Rudolf Schwabe è andato in pensione, affidando al suo successore, il dr. Bernhard Wegmüller, il Registro svizzero dei donatori di cellule staminali del sangue, un registro di massima qualità.

Il Registro svizzero dei donatori di cellule staminali del sangue ha conosciuto uno sviluppo sorprendentemente rapido, in particolare negli ultimi anni. Fondato 30 anni fa, nel 1988, da marzo 2018 fa parte, assieme a Trasfusione CRS Svizzera, dei membri accreditati della World Marrow Donor Association (WMDA), soddisfacendo così gli standard di qualità più elevati. La WMDA persegue l'armonizzazione dei massimi standard in tutto il mondo, affinché il complesso processo di ricerca e donazione sia efficiente per i pazienti e sicuro per i donatori. Attualmente, su un totale di 75 registri nazionali presenti in tutto il mondo 20 possiedono questo status.



LA NOSTRA COPERTINA

Il Registro svizzero dei donatori di cellule staminali del sangue compie 30 anni: i collaboratori di Trasfusione CRS Svizzera ringraziano tutte le persone che si impegnano a favore di Swiss Blood Stem Cells (SBSC) e fanno volare 80 palloncini.



Momenti di commozione

Durante tutti questi anni, sono stati gli incontri con i pazienti a rendermi più forte e motivato sul lavoro. Una serata di beneficenza a Berna a favore della donazione di cellule staminali del sangue mi ha particolarmente commosso: tra gli artisti sul palco, due avevano sofferto di leucemia e la moderatrice, una giovane trentenne, aveva ricevuto solo sei mesi prima un trapianto allogenico di cellule staminali del sangue. Ben tre persone in una sola serata erano di nuovo attive e integrate nel mondo del lavoro dopo la malattia.

Non dimenticherò mai nemmeno i pazienti dei Centri di trapianto, con la loro voglia di vivere e il loro senso dell'umorismo. Per loro, la tremenda diagnosi era giunta come un fulmine a ciel sereno, erano stati strappati alla loro vita di tutti i giorni e stavano vivendo un periodo di incertezza fino a quando sarebbe stato chiaro che avrebbero necessitato e ricevuto una donazione di cellule staminali del sangue. Erano momenti di speranza.

Una malattia come la leucemia può manifestarsi all'improvviso. Tutto ciò mi ha reso consapevole della fragilità della salute. Grazie ai progressi in campo medico, oggi esistono terapie ancora inimmaginabili 20 anni fa. La speranza di guarire può sempre diventare realtà.

Auguro a Bernhard Wegmüller di vivere momenti di grande emozione e un vivo successo all'insegna della nostra visione «Per ogni paziente un donatore compatibile».

Dr. Rudolf Schwabe

Quando passare il testimone è un piacere: il dr. Rudolf Schwabe (sin.) affida al dr. Bernhard Wegmüller un registro dei donatori di prim'ordine.

Il Registro svizzero in breve:

- 126 007 donatori (agosto 2018)
- 36 per cento uomini e 64 per cento donne
- Più della metà dei donatori ha meno di 35 anni
- Grande varietà, vale a dire persone registrate con caratteristiche tissutali diverse
- Affidabilità e rapidità nella ricerca di un donatore
- Circa 270 nuove registrazioni ogni settimana
- Una donazione di cellule staminali del sangue a settimana

I donatori del Registro svizzero sono molto richiesti in tutto il mondo e, grazie alla stretta collaborazione del nostro registro con tutti gli altri, alla ricerca e alla medicina, continueranno a esserlo anche in futuro per il bene dei pazienti.

La solidarietà paga

Di pubblica utilità e innovativo: due attributi che contraddistinguono il campo d'attività di Trasfusione CRS Svizzera, che sono lieto di dirigere nei prossimi anni succedendo a Rudolf Schwabe.

La donazione di cellule staminali del sangue è un gesto inestimabile di solidarietà della nostra popolazione. Molte persone sane si mettono a disposizione per aiutare pazienti gravemente malati donando le proprie cellule staminali del sangue. In questo modo danno speranza.

Le cellule staminali del sangue, con la loro struttura estremamente complessa, e i progressi medici nel campo dei trapianti di cellule staminali del sangue mi affasciano. Grazie a loro, i pazienti hanno maggiori possibilità di guarigione. Inoltre, vengono acquisite costantemente nuove conoscenze su come le nostre cellule staminali del sangue possono essere utilizzate per curare malattie gravi.

Alla base di tutte le innovazioni, tuttavia, ci sono sempre i donatori. Sono impressionato dal numero di persone già registrate. Saremo profondamente grati anche in futuro per il maggior numero possibile di donatori compatibili.

Lieto di potervi un giorno incontrare di persona, cari donatori, colgo l'occasione per ringraziarvi della vostra solidarietà.



Dr. Bernhard Wegmüller,
direttore di Trasfusione CRS Svizzera

«Sono la prova vivente che una donazione di cellule staminali del sangue vale la pena.»

Jenny Kienast, 27 anni, ha ricevuto un trapianto di cellule staminali del sangue nel 2016.

COLOFONE

Editore: Trasfusione CRS Svizzera, Berna. **Testi:** Trasfusione CRS Svizzera, Berna. **Grafica:** Agentur 01, Berna. **Foto:** Trasfusione CRS Svizzera, privati. **Traduzioni:** Andrea Meyer, Losanna (francese); Daniela Robotti, Berna (italiano). **Stampa:** Ast & Fischer AG, Wabern.

Sophia riprende il suo cammino

A quattro anni, Sophia ha già sofferto due volte di leucemia. Leticia Jermann, psicologa all'Ospedale pediatrico di Zurigo, ha seguito Sophia e la sua famiglia prima e dopo il trapianto di cellule staminali del sangue.



Leticia Jermann, psicologa del reparto Trapianti cellule staminali del sangue dell'Ospedale pediatrico di Zurigo

« 2016 mercoledì mattina, ore 10.00. Dopo essermi disinfettata le mani, entro nel piccolo reparto dei trapianti di cellule staminali del sangue dell'Ospedale pediatrico di Zurigo. Da alcuni anni lavoro qui come psicologa e accompagno i malati e le loro famiglie durante questa fase molto difficile della loro vita. Sophia, una piccola paziente di quattro anni, sta aspettando sua mamma, poiché nel reparto di isolamento, che conta quattro speciali cabine, i genitori non possono trascorrere le notti per motivi di igiene. Sophia soffre di una rara forma di leucemia.

«Le cellule cancerogene possono essere chiamate cellule cattive e il midollo osseo definito come una fabbrica.»



Sophia (destra) e la sua sorellina insieme in esplorazione.

Sono trascorsi proprio oggi 30 giorni dal trapianto delle nuove cellule staminali del sangue, ricevute da un donatore estraneo. Grazie a queste nuove cellule il suo sistema ematopoietico è tanto migliorato da consentirle di lasciare a breve la cabina di isolamento e tornare a casa.

Da quando Sophia si trova nel nostro reparto, vado a trovarla più volte alla settimana nel suo piccolo regno trasparente. Durante la fase acuta, il mio lavoro consiste principalmente nello stabilizzare psicologicamente i pazienti e i loro cari e mantenere una certa qualità di vita, aiutandoli ad esempio in modo concreto nella gestione del dolore e della paura. A tal fine, spesso si rivela molto utile pianificare delle ricompense o dei premi. Tra i miei compiti vi è anche quello di aiutarli a capire il proprio corpo, la malattia e la terapia in modo adeguato all'età. Con i bambini dell'età di Sophia, ciò avviene attraverso il gioco. I vari tipi di cellule staminali del sangue vengono spiegati in base alle loro funzioni: i globuli bianchi sono «poliziotti», le piastrine «muratori» e i globuli rossi «taxi». Le cellule cancerogene possono essere chiamate «cellule cattive» e il midollo osseo definito come una «fabbrica» che produce le varie cellule. In queste situazioni sono utili libri illustrati, disegni o figure.

Dato che un bambino è molto più legato e dipendente dal suo entourage familiare rispetto a un adulto, è mio compito sostenere la famiglia, affinché quest'ultima sia e resti un sostegno per il piccolo paziente. Per Sophia, ad esempio, è molto



importante che durante il giorno i suoi genitori e la sua sorellina siano sempre con lei in reparto, poiché questo le dà la fiducia e la sicurezza necessarie per sottoporsi al trattamento e affidarsi al team di cura.

2018: sono trascorsi due anni da quel periodo e oggi Sophia va all'asilo. È una bimba vivace e i suoi genitori sono infinitamente grati al donatore sconosciuto che ha dato la possibilità alla loro bimba di vivere una vita spensierata. >>



Sophia disegna volentieri la «sua» cabina gialla. Immagini colorate, auguri di buona guarigione e peluche le davano una sensazione di sicurezza.

IL TRAPIANTO DI CELLULE STAMINALI DEL SANGUE NEI BAMBINI

I bambini (da 0 a 18 anni) vengono sottoposti a trapianti di cellule staminali del sangue in caso di carenze immunitarie (29%), malattie ematiche croniche (18%), malattie metaboliche (6%) oppure leucemia e tumori maligni (47%).

Negli ultimi dieci anni il 65 per cento dei bambini interessati ha ricevuto una donazione eterologa, il 22 per cento una donazione di un fratello o una sorella con caratteristiche HLA identiche. Nei casi in cui non è stato trovato un donatore di questo tipo o la tempistica non lo permetteva, i bambini hanno ricevuto una donazione semi-identica da uno dei genitori (13%).

Le possibilità di guarigione in caso di donatori estranei o fratelli con caratteristiche HLA identiche sono del 90 per cento circa (questa cifra non considera il rischio di recidiva in caso di leucemia). Le possibilità di guarigione dopo una donazione semi-identica sono leggermente più basse, ma da alcuni anni i risultati migliorano costantemente.

In Svizzera i trapianti di cellule staminali del sangue nei bambini avvengono quasi esclusivamente presso l'Ospedale pediatrico di Zurigo.

→ **Maggiori informazioni a pag. 6: intervista con il Prof. Tayfun Güngör**

Ottime possibilità di guarigione

I trapianti di cellule staminali del sangue nei bambini sono un campo a sé stante; il Prof. Dr. Med. Tayfun Güngör ce ne spiega le peculiarità.

Professor Güngör, qual è la differenza principale tra il trapianto di cellule staminali del sangue nei bambini e quello negli adulti?

In generale, i bambini hanno migliori possibilità di guarigione. Il tasso di guarigione medio con un trapianto di cellule staminali da donatore estraneo è dell'80 per cento. I rigetti verso l'espianto sono piuttosto rari e anche i rigetti nei confronti del ricevente, la cosiddetta Graft-versus-Host Disease, sono meno frequenti e più facilmente curabile che negli adulti.

Trattandosi di bambini, però, ci sono sicuramente altre particolari complessità.

Certo, basti pensare alla grande varietà delle età dei pazienti, che vanno dai neonati ai giovani di 18 anni. Abbiamo eseguito trapianti su bebè di due o tre mesi affetti da carenze immunitarie che erano ancora allattati. Nei bambini piccoli, invece, la sfida è data dalla loro naturale voglia di muoversi. Curare gli adolescenti in età puberale che si ritrovano ad affrontare una diagnosi letale è difficile soprattutto per motivi psicologici.

I bambini sono ancora all'inizio della loro vita.

E questo è un peso enorme per le famiglie, che tirano un grande sospiro di sollievo quando la terapia ha esito positivo. Durante la lunga terapia, la relazione personale tra i pazienti e i loro genitori, da un lato, e tra me e il mio team, dall'altro lato, diventa molto forte. Vedere i miei pazienti andare di nuovo all'asilo o a scuola oppure svolgere una formazione mi dà una grande emozione.

Resta in contatto con loro anche più avanti nel tempo?

Ricevo spesso notizie positive in occasione dei loro diplomi scolastici o professionali. Quando devono scrivere i loro lavori di fine formazione, spesso scelgono temi che riguardano la malattia da loro vissuta e mi contattano per un aiuto. Una soccorritrice, che qualche tempo fa è venuta a prendere un bambino nel nostro reparto per trasportarlo altrove, si è rivelata essere una mia ex paziente. Questi sono per me momenti molto forti.

Deve affrontare questioni etiche particolari nel suo lavoro?

Ce ne sono molte. Prendiamo l'esempio delle donazioni tra fratelli: in casi simili serve una tutela



Il professore Tayfun Güngör è il caporeparto Trapianti di cellule staminali dell'Ospedale pediatrico di Zurigo.

particolare, poiché il fratello che dona non è ancora in grado di decidere da solo se vuole veramente donare. Senza contare che età e peso hanno il ruolo molto importante. Inoltre, in questi casi non si può procedere con una donazione di cellule staminali del sangue periferiche, ma serve una donazione di midollo osseo eseguita in anestesia generale. Trovare un donatore compatibile estraneo è sempre una buona alternativa.

Guardando al futuro: come sono i progressi realizzati nel campo dei trapianti di cellule staminali del sangue nei bambini?

Sono assolutamente promettenti. La chemioterapia, ad esempio, che è necessaria per il trapianto di cellule staminali del sangue, può essere adattata sempre meglio al singolo paziente, con una riduzione degli effetti a lungo termine come sterilità o menopausa anticipata. Il fatto di conoscere perfettamente il sistema immunitario aiuta a ridurre al minimo i rigetti. Le tecniche della terapia genica consentiranno di curare meglio le malattie genetiche e di potenziare le cellule autologhe o allogene contro le leucemie. Tuttavia serviranno sempre donatori di cellule staminali del sangue che, proprio nel caso dei bambini, offrono possibilità di guarigione davvero considerevoli.

TRAPIANTI DI CELLULE STAMINALI DELL'OSPEDALE PEDIATRICO DI ZURIGO

Dal 1997 il team di professore Tayfun Güngör ha curato 477 bambini e giovani con un trapianto di cellule staminali del sangue allogenico (ricevente e donatore sono diversi) oppure autologo (ricevente e donatore sono la stessa persona).

Dalla registrazione alla donazione

Dal 2014 in diverse scuole reclute svizzere, ad esempio nei Cantoni di Berna e Ticino, si tengono eventi informativi sulla donazione di cellule staminali del sangue. Un grosso successo: si sono registrati in molti e sono persino avvenute le prime donazioni.

Scuole reclute bernesi di Wangen an der Aare e Linden: ieri i giovani a partire dai 18 anni non solo sono stati confrontati con la vita militare ma hanno anche imparato qualcosa sulla donazione di cellule staminali del sangue. Finora si sono registrate oltre 1000 reclute, di cui quattro hanno già potuto donare le cellule staminali del sangue. Un numero di cui andare fieri e che non sorprende: difatti, per motivi medici i giovani sono donatori molto richiesti in tutto il mondo.

Nivethan Yogarajah e Thomas Hadorn sono due dei quattro donatori. Ci raccontano la loro storia.

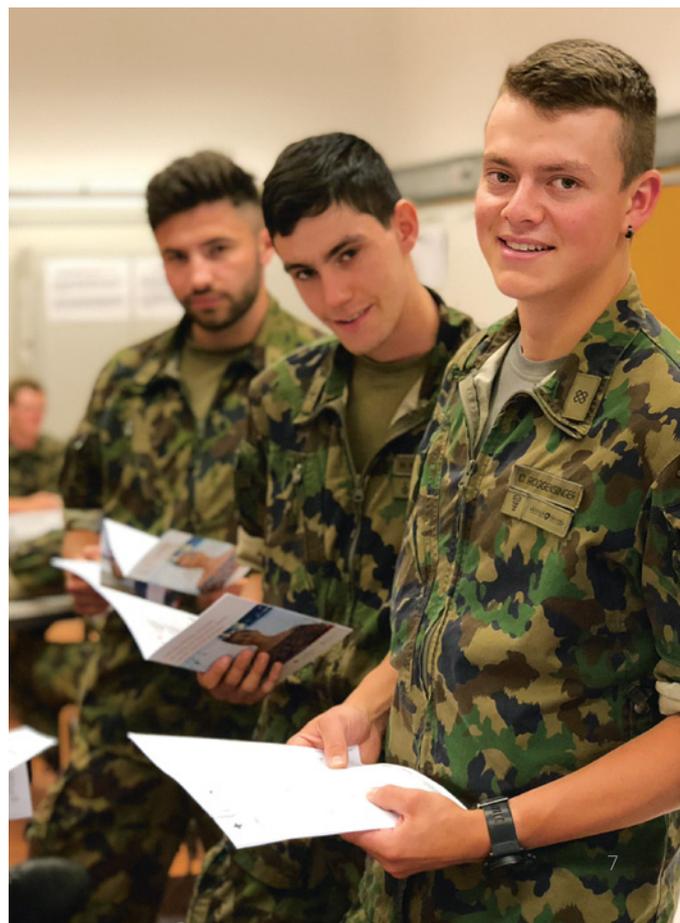


« Mi sono registrato a fine 2014, durante il servizio militare alla scuola reclute di Wangen. Una sera abbiamo partecipato a una presentazione sulla donazione di cellule staminali del sangue e sul Registro svizzero dei donatori di cellule staminali del sangue. A essere sincero, fino ad allora non sapevo che esistesse. Per me era ovvio che il giorno successivo mi sarei sottoposto a una tipizzazione per dare a una persona malata la speranza di sopravvivere. Neanche sei mesi dopo ho ricevuto una chiamata in cui mi è stato detto che ero un donatore compatibile. Ne sono stato sorpreso. Partivo dal principio che solo pochissime persone erano chiamate per un prelievo di cellule staminali del sangue. Ora ne facevo parte anch'io e ne ero contento. In seguito nel centro di prelievo dell'Ospedale universitario di Zurigo mi hanno informato con precisione sull'intera procedura e mi hanno preparato per la donazione. Grazie a una buona assistenza il mio nervosismo è subito passato. All'inizio della donazione ho ancora letto qualcosa, poi mi sono rapidamente addormentato. Sono molto felice di essermi prestato per la donazione. »

Nivethan Yogarajah, 23 anni, studente di elettrotecnica

« Durante la scuola reclute avevo intenzione di donare sangue. Al momento dell'azione di donazione mi sono però ammalato e non ho quindi potuto farlo. Per fortuna ho scoperto lo stand informativo di Swiss Blood Stem Cells, dove ho preso informazioni. Mi è stato spiegato come funziona la donazione di cellule staminali del sangue e chi necessita di una donazione. Quando ho realizzato quanto fosse semplice registrarsi e quanta felicità potevo dare a qualcuno con la mia donazione, mi sono registrato. Sono stato sorpreso di ricevere in così breve tempo una chiamata per invitarmi a una tipizzazione di controllo, poiché ero ancora al militare. Per me era però ovvio che lo avrei fatto. Il giorno del prelievo la mia ragazza mi ha accompagnato all'Ospedale universitario di Basilea. Fin da subito mi sono sentito ben assistito. Ci hanno offerto da mangiare e abbiamo guardato un film. Durante il prelievo mi è stato spiegato nei dettagli come funzionano i macchinari a cui ero collegato. Mi ha fatto piacere questo tipo di distrazione, dato che era difficile stare sdraiati e rimanere fermi per molte ore. »

Thomas Hadorn, 23 anni, studente di diaconia sociale e animazione comunale



Ora si tengono azioni anche nelle Scuole Ufficiali come quella a Berna.

Giornata della buona azione – giornata della solidarietà

«Uniti contro la leucemia – Ensemble contre la leucémie – Gemeinsam gegen Leukämie»: all’insegna di questo motto il 15 settembre numerose persone in tutte le parti della Svizzera si sono impegnate a favore della donazione di cellule staminali del sangue informando i passanti sulla tematica.

Sabato mattina, ad Aadorf, davanti a un commercio di dettaglio: un vivace andirivieni. Nel mezzo e ben visibile si trovava lo stand informativo con palloncini e locandine. La samaritana Irene Lemmenmeier e la sua collega Katharina Jähde, vigilessa del fuoco, hanno distribuito volantini e promosso la donazione di cellule staminali del sangue.



Irene Lemmenmeier (destra) mentre parla con una potenziale donatrice.

Irene Lemmenmeier sa cosa significa donare cellule staminali del sangue. Quando la sua collega samaritana Andrea Könitzer (vedi riquadro) ha attirato la sua attenzione sulla donazione di cellule staminali del sangue in una «Giornata delle sirene blu» 2016, non immaginava che solo sei mesi dopo la sua registrazione sarebbe stata chiamata: «Ero molto felice di poter aiutare qualcuno che aveva urgentemente bisogno di cellule staminali del sangue», afferma. «Per me era quindi ovvio che organizzassi questa Giornata della buona azione per raccontare la mia esperienza.»

QUANDO LA LEUCEMIA COLPISCE LA PROPRIA SORELLA

Da samaritana Andrea Könitzer sa cos'è la donazione di cellule staminali del sangue. Lei stessa è registrata da oltre 25 anni e organizza alla Giornata della buona azione uno stand informativo ad Aadorf. E in più ha vissuto personalmente cosa significa «La leucemia può colpire chiunque», poiché nel 2016 sua sorella Daniela Portmann si è ammalata di leucemia: «La diagnosi ci ha tolto la terra da sotto i piedi», ricorda Andrea. «Eppure ci è stata offerta una speranza, visto che è stato trovato tempestivamente un donatore compatibile di cellule staminali del sangue.»

LA GIORNATA DELLA BUONA AZIONE IN CIFRE

- azioni in oltre 120 luoghi in Svizzera e una nel Principato del Liechtenstein
- circa 350 volontari vi hanno partecipato
- ALDI SUISSE ha messo a disposizione le superfici davanti alle sue filiali
- 950 persone hanno inoltrato un video-messaggio via WhatsApp e/o lo hanno condiviso sui social media
- sono stati distribuiti 9000 volantini informativi
- 500 registrazioni online nella settimana della Giornata della buona azione (media: 270)
- oltre 700 persone hanno ricevuto il link verso la registrazione online

Foto:

www.uniti-contro-la-leucemia.ch



Rapporto molto forte: Daniela Portmann (destra) con i suoi figli Jaël, Yanick e Noé e sua sorella Andrea Könitzer (sinistra).

Oggi Daniela sta bene, ma non è completamente guarita: «La paura della leucemia è sempre meno presente nella mia vita e posso di nuovo godermela», spiega. «Vivo ogni giorno con molta consapevolezza e infinita gratitudine. Senza il sostegno di mio marito, della mia famiglia e dei miei amici non sarei riuscita a superare questo cammino molto impervio.»



La compilazione del questionario è il primo passo per la registrazione.

Registrazione in pieno centro di Berna

Alla Giornata della buona azione il Registro svizzero dei donatori di cellule staminali del sangue è andato incontro alle gente. Un'azione di registrazione si è tenuta in pieno centro a Berna.

Sulla terrazza del Café-Bar Turnhalle tutta Berna si incontra per un caffè. Nel seminterrato i collaboratori di Trasfusione CRS Svizzera si sono installati per iscrivere le persone nel registro dei donatori di cellule staminali del sangue. Davanti alle spalliere svedesi si trovavano le scrivanie con sopra i bastoncini di ovatta; poltrone comode e divani in pelle consumata invitavano a rilassarsi in quella che un tempo era una palestra. Qui per quattro ore si sono svolte attività di informazione, sensibilizzazione e registrazione: un pubblico composto soprattutto di giovani si è interessato alla donazione di cellule staminali del sangue e alla possibilità di poter aiutare le persone affette da leucemia. «Un posto fantastico e un'assistenza competente», così si è espresso un visitatore dopo la registrazione, prima di sparire sulla terrazza e ordinare un cappuccino.



«Ho parlato della leucemia e della possibilità di donare cellule staminali del sangue con le mie figlie. So che anche molti bambini sono affetti da questa malattia. Per questo motivo desidero aiutare. E viceversa, sarei molto riconoscente se i miei figli venissero aiutati. Quando ho letto su Facebook dell'azione di oggi, era ovvio che dopo aver fatto la spesa sarei venuta a registrarmi. Mi fa piacere che le mie figlie mi abbiano accompagnata.»

Sandra Kubli, 40 anni, assistente di studio medico

«Sono biologo molecolare e lavoro all'Ospedale dell'isola di Berna come diagnostico. Ho quindi a che fare ogni giorno con le persone malate di leucemia. Era quindi ben ora che mi registrassi come donatore di cellule staminali del sangue. E poi la procedura è così veloce!»

Raphael Joncourt, 34 anni, biologo molecolare

«La mia ragazza mi ha dato l'idea di registrarmi. Sono fondamentalmente una persona molto aperta, vado regolarmente a donare sangue e ho la tessera di donatore d'organi. Tutto quello di cui «non ho bisogno» del mio corpo, lo dono volentieri. In quanto donatore di sangue ho sempre pensato che anche le cellule staminali si potessero ottenere dal sangue donato. Fino a poco fa non sapevo che per questo ci volesse una registrazione separata e che la donazione di cellule staminali del sangue non avesse niente a che vedere con una donazione di sangue.»

Markus Baumgartner, 33 anni, informatico



Un po' di tutto

RINGRAZIAMO TUTTE LE PERSONE CHE...

... hanno partecipato alla Corsa contro la leucemia a Basilea e a Berna – sono stati raccolti:

72 500 FRANCHI

... hanno aiutato con successo alla raccolta fondi di Janick Hofstetter – sono stati raccolti:

15 680 FRANCHI

... ci sostengono di nuovo con un contributo finanziario: **ognuno dà quello che può, tutti sono un aiuto!**



SAPEVATE...

... **che** per una donazione di cellule staminali del sangue l'assicurazione del paziente si assume le spese per tutti gli accertamenti medici, il prelievo ambulatoriale delle cellule staminali del sangue o il ricovero ospedaliero? Tutte le spese legate alla donazione sono rimborsate da Swiss Blood Stem Cells.

QUANDO È URGENTE

Le caratteristiche HLA combaciano – questo significa che bisogna sbrigarsi e contattare il potenziale donatore il più presto possibile.

Ma abbiamo il vostro indirizzo attuale? No?

Allora comunicatecelo: per e-mail a donorcenter@sbsc.ch oppure per telefono 031 380 81 81.

Grazie!



COME STANNO PATRIK...

... e gli altri pazienti dopo la trasfusione di cellule staminali del sangue? Leggete la loro storia sul nostro sito Internet: www.sbsc.ch/pazienti

Informati in anteprima – abbonatevi ora alla newsletter

Desiderate rimanere al corrente ed essere tra i primi a ricevere le informazioni più attuali sulla donazione di cellule staminali del sangue? Allora abbonatevi alla newsletter sulla donazione di cellule staminali del sangue.



Basta scansionare il codice QR: aprite su Android l'applicazione QR, su iOS l'applicazione «Fotocamera» e puntate l'obiettivo sul codice. Oppure iscrivetevi su: www.sbsc.ch/newsletter_it



«Con 140 franchi posso comprarmi un nuovo paio di scarpe oppure salvare una vita.» Patrizia Häfliger ha risposto a un appello alle donazioni lanciato da SBSC su Facebook.

Piccoli gesti di grande effetto

Patrizia Häfliger (31) sa che una donazione in denaro può salvare vite. Il suo impegno è la prova che non bisogna essere grandi mecenati per ottenere un effetto con una donazione in denaro.

Sul lavoro, Patrizia assiste ogni giorno al destino di bambini malati terminali e dei loro familiari. Quale membro del Centro di riferimento svizzero per la leucemia infantile e nella sua funzione di analista biomedica, analizza in laboratorio il sangue prelevato ai bambini affetti da leucemia. Spesso segue la loro storia medica per molti anni. Ma non sono stati soltanto i destini personali dei giovani pazienti a spingere la giovane donna a fare una donazione in denaro a favore di Swiss Blood Stem Cells (SBSC). Patrizia è infatti convinta che già un piccolo gesto possa cambiare il mondo. «Spesso le calamità che colpiscono Paesi lontani beneficiano di una risonanza immensa sui social media», osserva Patrizia, «ma già una piccola donazione in denaro nel nostro piccolo può avere effetti concreti.»

Un impegno di famiglia

Patrizia sa bene cosa implichi l'analisi di un campione tissutale, necessaria per registrare ogni nuovo donatore di cellule staminali del sangue. Anche per questo motivo ha deciso di impegnarsi a favore di questa causa, non solo finanziariamente ma anche sensibilizzando il suo entourage. A casa ne ha parlato a lungo in famiglia, fino a «contagiare» con il suo impegno il fidanzato, sua sorella e il fidanzato di sua sorella.

«Impegnarmi con tutto il cuore e in modo disinteressato a favore di una causa – è questa la solidarietà.»

E come reagisce Patrizia al fatto che ci sono bambini che muoiono di leucemia? «Per fortuna prevalgono le storie a lieto fine», risponde, raccontando di come i piccoli ex pazienti si ripresentino ai controlli successivi quasi irriconoscibili, pieni di vita ed energia e con una folta capigliatura. È da queste esperienze che Patrizia trae speranza, anche per il suo impegno, che viene dal cuore e per il quale rinuncia volentieri a un paio di scarpe nuove.

PERCHÉ EFFETTUARE DONAZIONI IN DENARO?

Ogni registrazione di un nuovo donatore di cellule staminali del sangue costa CHF 140.–. Dato che questi costi non sono coperti da sovvenzioni né prestazioni assicurative, SBSC dipende completamente dalle donazioni in denaro per ampliare il registro dei donatori.

E VOI, PERCHÉ DONATE?

Anche voi fate donazioni in denaro? Cosa vi ha motivati a impegnarvi finanziariamente a favore di una causa? Raccontateci la storia della vostra donazione in denaro! Contatto: Angela Gurtner, responsabile Public Fundraising, tel. 031 380 81 61, fundraising@sbsc.ch

Ecco perché abbiamo bisogno della vostra donazione in denaro

Grazie ai social media e alle azioni di informazione il numero di donatori registrati di cellule staminali del sangue cresce costantemente. Questo sviluppo positivo ha anche un rovescio della medaglia: ogni nuova registrazione costa 140 franchi. Ecco perché dobbiamo contare sulle donazioni in denaro.

Ognuno dà quello che può – tutti sono un aiuto. Grazie mille per il vostro prezioso sostegno!



«Sono felice di assaporare ogni nuovo giorno che mi è concesso di vivere grazie a una donazione di cellule staminali del sangue.»

Lisa Steffen, malata di leucemia linfoblastica acuta.



«Impegnarmi per la donazione di cellule staminali del sangue e aiutare a raccogliere fondi sono per me una missione personale.»

Marieke Chatelain, donatrice registrata di cellule staminali del sangue e benefattrice.

Offrire una speranza alle persone

SCHEDE SEGNALETICA

Nome: Sarah Meier

Età: 34 anni

Professione: giornalista sportiva e pattinatrice artistica su ghiaccio

Successi sportivi: numerosi primi posti e medaglie nel pattinaggio artistico su ghiaccio. Nel 2011 campionessa d'Europa

Particolarità: partecipazione all'edizione di quest'anno della Corsa contro la leucemia nello stadio di atletica leggera Wankdorf, Berna



« Sono consapevole di aver avuto molta fortuna nella mia vita e di averne ancora oggi. Sono sana e ho una famiglia meravigliosa. I miei genitori mi hanno concesso molto e mi hanno sostenuta a fare del mio hobby, il pattinaggio, un lavoro, a vedere il mondo e a inseguire i miei sogni. È soprattutto viaggiando che ho potuto constatare che non tutti stanno bene. Per questo motivo mi impegno in diverse organizzazioni tra cui la Croce Rossa Svizzera. È molto importante per me aiutare con il movimento e lo sport.

Quando mi è stato chiesto di partecipare all'edizione di quest'anno della Corsa contro la leucemia a Berna non ho esitato un solo attimo. A modo mio ho apportato un piccolo contributo per infondere un po' di coraggio alle persone interessate e offrire loro una speranza. Nel frattempo mi impegno da anni anche per la donazione di cellule staminali del sangue e per la donazione di sangue – ed è una bellissima sensazione.

Quando l'anno scorso hanno diagnosticato a mio padre un cancro dell'esofago, una donazione di sangue immediata gli ha salvato la vita. Ora posso capire ancora di più cosa significano certe malattie e disgrazie per le persone e i loro famigliari. Mio padre è un esempio per me e ora lo è ancora di più. Ammiro il suo atteggiamento positivo e quel mix tra rilassatezza e combattività con il quale è riuscito a superare la situazione. »