

TOGETHER



**Uniti contro
la leucemia**

VIAGGIO DELLE CELLULE STAMINALI DEL SANGUE

Con un corriere da Buenos Aires
a Ginevra [PAGINA 6](#)

QUESTIONE DI FORTUNA

Intervista alla dr. med. Gayathri Nair,
specializzata nel trapianto di cellule
staminali del sangue [PAGINA 8](#)

SI ALZA IL SIPARIO SUGLI EROI RISERVATI

Marco Gurtner e Fabian Staudenmann,
donatori registrati di cellule staminali
del sangue [PAGINA 10](#)

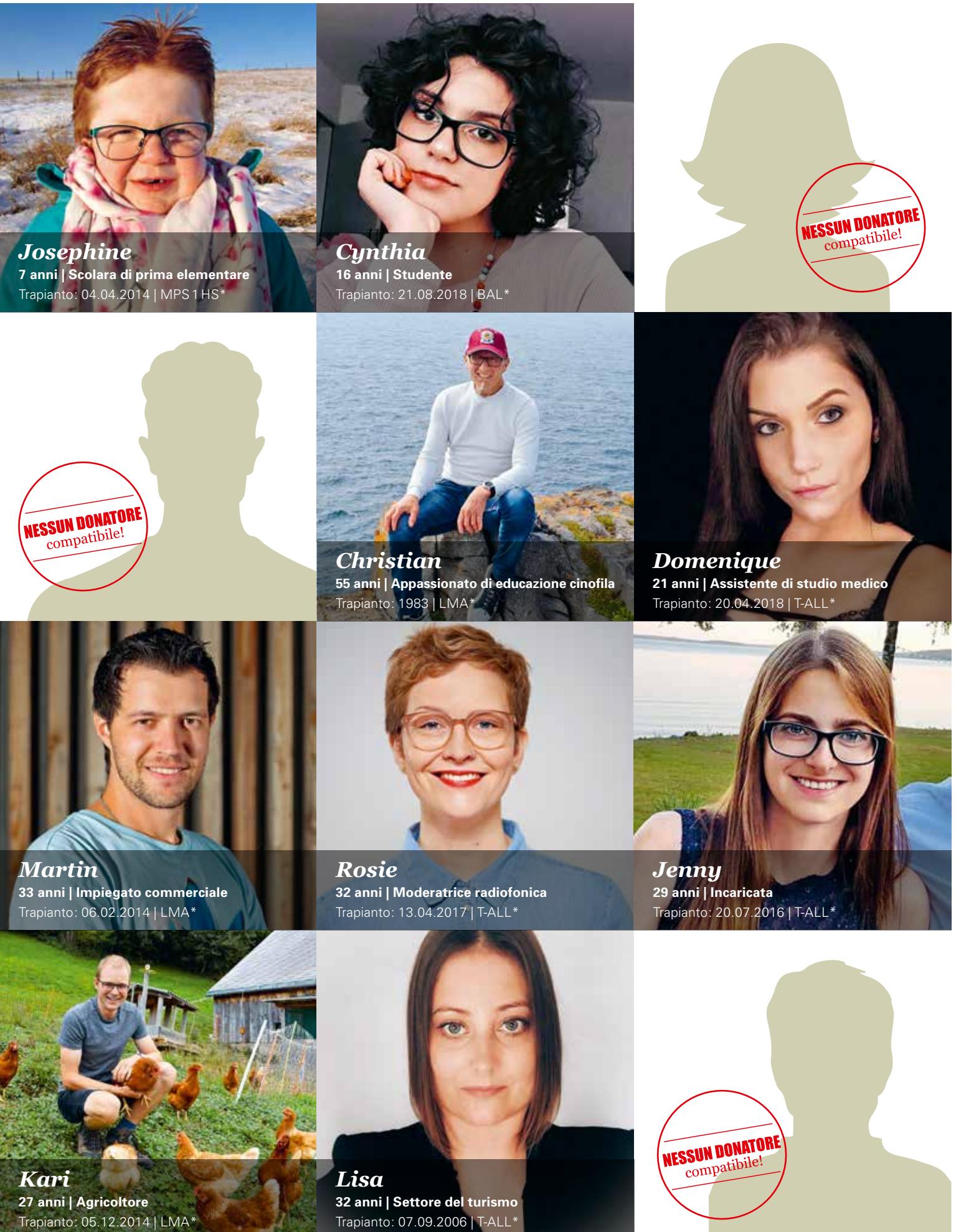


BLUTSPENDE SRK SCHWEIZ
TRANSFUSION CRS SUISSE
TRASFUSIONE CRS SVIZZERA

Si cerca – si trova

Se una paziente o un paziente ha bisogno di una donazione di cellule staminali del sangue, si accerta dapprima all'interno della famiglia se c'è corrispondenza con le caratteristiche tissutali di una sorella o di un fratello. Se non è del caso, si lancia nel registro mondiale la ricerca di un donatore non apparentato. Oggi un paziente su quattro non trova un donatore non apparentato compatibile. Per i pazienti con un'appartenenza etnica mista la possibilità di trovare una donazione compatibile è estremamente esigua.







Uniti offriamo speranza

Care lettrici, cari lettori,

un adeguamento della strategia come quello che abbiamo operato nel reclutamento di donatori di cellule staminali del sangue richiede mesi di lavoro dietro le quinte: dallo scambio con gli specialisti a discussioni negli organi decisionali fino alla concreta pianificazione. La gioia è quindi ancor più grande quando giunge il momento di presentare il risultato al pubblico.

Oggi ci troviamo proprio a questo punto: siete fra i primi a cui mostriamo come intendiamo incoraggiare un numero sempre maggiore di persone a donare cellule staminali del sangue e raggiungere più benefattori disposti a effettuare donazioni in denaro. Per motivi medici le persone giovani sono particolarmente indicate per donare cellule staminali del sangue. Una parte dei costi di registrazione può essere coperta con le vostre donazioni in denaro, mentre l'altra parte, l'abbiamo finora finanziata con riserve. Sul lungo termine questa situazione non può più durare. Vi diamo quindi

ora la possibilità di promuovere la donazione di cellule staminali del sangue come sostenitrici e sostegni, con l'auspicio di assicurare così un finanziamento sostenibile.

Con il vostro impegno offrite già oggi speranza alle pazienti e ai pazienti. Siete le robuste fondamenta della League for Hope, il nostro nuovo movimento per la donazione di cellule staminali del sangue. Non potrò mai ringraziarvi abbastanza per questo vostro impegno. Insieme adoperiamoci affinché la nostra League for Hope venga ancora maggiormente potenziata.

Dr. Bernhard Wegmüller
Direttore di Trasfusione CRS Svizzera

La registrazione di nuovo in primo piano

Dalla primavera 2020, la registrazione come donatori di cellule staminali del sangue sarà aperta alle persone tra i 18 e i 40 anni. Finora, il limite massimo di età era fissato a 55 anni. La permanenza nel Registro resta invariata fino al 60° compleanno, così come restano invariati anche gli altri criteri di registrazione.

Al contempo, si tratta di motivare sempre più giovani uomini a registrarsi, una categoria che attualmente rappresenta il 35 per cento dei donatori del Registro svizzero ed è quindi sottorappresentata. È auspicabile raggiungere un rapporto quanto meno equilibrato tra donne e uomini.

COLOFONE

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



Si impegnano a favore della donazione di cellule staminali del sangue: gli eroi riservati Charles Nguela, comico, Dimitri Marx, canoista, e Jonas Langenegger, volovelista (da sinistra a destra), sotto i riflettori.

League for Hope – per la donazione di cellule staminali del sangue

Il Registro svizzero si presenta in una nuova veste, ossia come un movimento visibile e congiunto. E con eroi particolarissimi. All'insegna del motto «Registrazione + donazione → nuova vita» perseguiremo anche in futuro la nostra visione: per ogni paziente la donazione compatibile.

Avete notato sulla copertina del Together il nostro nuovo simbolo, il cuore colorato con la scritta League for Hope? Esprime quello che tutti noi desideriamo: offrire speranza alle pazienti e ai pazienti.

Il cuore colorato manda un segnale e dovrebbe aiutare ad attirare maggiore attenzione sulla donazione di cellule staminali del sangue. Fanno parte della League for Hope tutte le persone che si impegnano in qualche modo a favore di questa causa, siano esse donatrici registrate o sostenitrici oppure partecipanti a un giornata di azione. Solo quando ognuno apporta il proprio contributo all'insieme, è possibile ampliare il Registro dei donatori di cellule staminali del sangue.

Uomini giovani – eroi riservati

Proprio per rispecchiare la nostra nuova strategia di reclutamento, la League for Hope possiede anche un lato molto giovane. Perché, chi è nella migliore posizione per motivare i giovani a favore della donazione di cellule staminali del sangue se non i coetanei?

Sin d'ora i giovani 18enni che si sono distinti in una disciplina speciale si impegnano per questa causa a titolo onorifico nella loro comunità: dal

campione svizzero di poetry slam al grande maestro internazionale di scacchi fino al lottatore d'elite. Tutti si trovano all'inizio della loro carriera e supportano in tutto e per tutto la League for Hope: sono tutti donatori registrati convinti. Sui loro canali di social media fanno un'intensa pubblicità alla donazione di cellule staminali del sangue presso i loro crescenti fan.

Registrazione + donazione → nuova vita

Insieme alla League for Hope arriva un nuovo motto: «Registrazione + donazione → nuova vita». Con questo appello poniamo l'accento sulle azioni che sono utili: registrarsi, donare cellule staminali del sangue, effettuare donazioni in denaro, diventare sostenitori, impegnarsi in una giornata di azione. E su quello che la League for Hope rappresenta: fare in modo che un maggior numero possibile di pazienti sopravviva.

Dulcis in fundo: a maggio si terrà una campagna di sensibilizzazione che darà visibilità alla donazione di cellule staminali del sangue – lasciatevi sorprendere. Voi sapete già di cosa si tratta, ma chi non conosce ancora la tematica non può impegnarsi a suo favore. Nel 2020 questo deve cambiare.



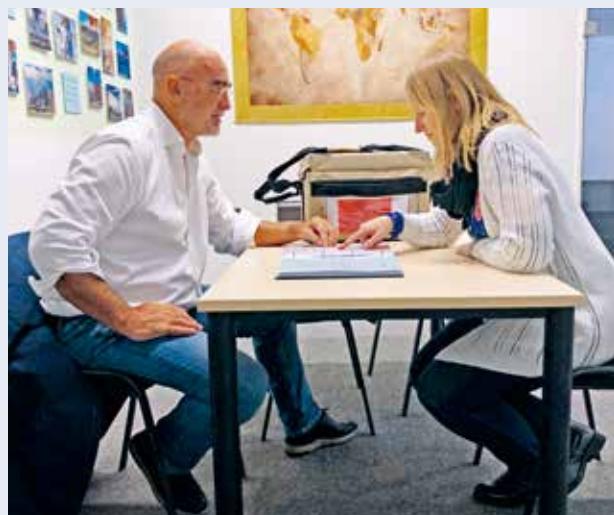
Informare ora

[www.trasfusione.ch/
leagueforhope](http://www.trasfusione.ch/leagueforhope)

Viaggio delle cellule staminali del sangue da Buenos Aires a Ginevra

Non appena a un donatore vengono prelevate le cellule staminali del sangue, ogni minuto conta: devono essere trasportate e trapiantate al paziente entro 72 ore al massimo. In tutto il mondo. Abbiamo accompagnato un corriere che ha portato la preziosa merce da Buenos Aires a Ginevra.

In Svizzera un paziente ha ricevuto una forte chemioterapia come preparativo al suo imminente trapianto. Il donatore è pronto, vive in Argentina. Ora la tempistica deve combaciare. Un corriere appositamente istruito vola a Buenos Aires per portare le cellule staminali del sangue il più presto possibile a Ginevra. Abbiamo accompagnato il corriere.



Alcuni giorni prima del viaggio a Buenos Aires: il corriere viene istruito da una collaboratrice della ditta di trasporto specializzata Ontime.

Giorno X, ore 15: le cellule staminali del sangue vengono consegnate il giorno del prelievo nel centro di prelievo della capitale argentina Buenos Aires al corriere – insieme a tutti i documenti necessari.

Buenos Aires



Collaborazione internazionale

Trasfusione CRS Svizzera cerca donatrici e donatori compatibili per pazienti in Svizzera e in tutto il mondo ed è responsabile per la consegna puntuale degli espianti. Coordina quindi la pianificazione con tutti i partner coinvolti.

Dei 155 espianti non apparentati (incl. quattro donazioni di sangue del cordone ombelicale per due trapianti) nel 2019 soltanto quattro provenivano dalla Svizzera stessa. Complessivamente le donazioni provenivano da 19 Paesi diversi.



Giorno X, poco dopo le ore 18, tra Buenos Aires e Francoforte: il corriere non può perdere di vista la preziosa merce, contenuta in uno speciale frigorifero portatile.



Giorno X +1, ore 13.30: è quasi fatta! In volo da Francoforte a Ginevra.



Giorno X + 1, ore 15: missione compiuta. Il corriere consegna le cellule staminali del sangue all’Ospedale universitario di Ginevra. Il paziente viene sottoposto al trapianto.

Questione di fortuna



Quando un paziente ha bisogno di un trapianto di cellule staminali del sangue, inizia una ricerca comparabile a quella di un ago in un pagliaio, ovvero la ricerca di un donatore compatibile. La dr. med. Gayathri Nair, ematologa specializzata nel trapianto di cellule staminali del sangue, racconta.

«Durante il primo colloquio, spiego al paziente le opportunità e i rischi associati a un trapianto, affinché disponga di un quadro completo per prendere una decisione.»

Se il paziente opta per il trapianto, inizia la ricerca.

Esatto. Anzitutto, con il suo consenso, chiariamo se ha fratelli o sorelle in buona salute che potrebbero essere donatori compatibili. Un donatore è considerato compatibile se 10 caratteristiche tissutali su 10, vale a dire gli antigeni HLA, corrispondono a quelle del ricevente. Se i fratelli non sono compatibili, chiedo a Trasfusione CRS Svizzera di avviare la ricerca di un donatore di cellule staminali del sangue a livello mondiale.

E questo significa attendere.

Non solo; al contempo devo capire quali sono le possibilità di trovare un donatore compatibile in tempi ragionevoli. In base alle caratteristiche tissutali, è possibile stimare la probabilità di trovare un donatore con un profilo HLA identico.

«Per un paziente su quattro non riusciamo a trovare un donatore estraneo.»

E se tale probabilità è bassa?

Nel caso di malattie a progressione lenta ho più tempo a disposizione, ma se la malattia di base è aggressiva, come la leucemia acuta, di tempo non ce n'è. Inoltre controllo anche se all'interno della famiglia è disponibile un donatore semi-identico, ossia un cosiddetto donatore aploidentico, ed estendo a livello internazionale la ricerca di donatori in cui solo 9 caratteristiche tissutali su 10 corrispondono. Questo tipo di trapianti, però, aumenta i rischi per il paziente.

A un certo punto bisogna prendere una decisione.

Sì, se la situazione è urgente, non posso aspettare troppo a lungo e devo valutare le opzioni. Qual è il rischio di complicazioni gravi come la reazione di

rigetto cronico inverso, la cosiddetta malattia da trapianto contro l'ospite (graft versus host disease; GvHD)? Vivere il tempo che resta con la malattia potrebbe essere una valida alternativa al trapianto di cellule staminali e a tutti i rischi che ne derivano?

A volte, invece, ci sono più donatori compatibili per lo stesso paziente.

Si tratta di una situazione ottimale; a volte possiamo scegliere tra cinque o sei donatori, idealmente un donatore con una compatibilità ancora maggiore, ad esempio di 12 antigeni HLA su 12. Altri criteri che possiamo prendere in considerazione in tali situazioni sono l'età e il sesso del donatore nonché determinati virus, come il citomegalovirus. In linea di principio, prediligo i donatori più giovani.

Che succede dopo il trapianto? Resta in contatto con i pazienti?

Sì, mi prendo cura di loro per molto tempo, quasi come un medico di famiglia. Alcuni li conosco da dieci anni. È un aspetto che apprezzo molto, così come stimo l'elevata complessità del mio lavoro dal punto di vista medico.

Ci sono ancora persone per le quali non si riesce a trovare un donatore.

Purtroppo sì. Per questo motivo dipendiamo da un maggior numero possibile di donatori registrati per aumentare le possibilità di trovare un donatore compatibile.

Le nuove terapie con le cellule CAR-T possono aiutare?

La terapia cellulare CAR-T è molto promettente. Tuttavia, le cellule CAR-T attualmente disponibili si prestano solo per un numero ristretto di pazienti o quadri clinici.

E in futuro?

Si prevede che in futuro saranno sviluppate ulteriori cellule CAR-T per curare altri quadri clinici. Ma non credo che sostituiranno nel prossimo futuro il trapianto allogenico di cellule staminali. Per questo, spero che molte persone continuino a registrarsi. Infine, vorrei dire che mi dà grande emozione vedere i giovani donare le cellule staminali del sangue in modo semplice e altruistico.

CIFRE ANNUALI
2019

Donatori di cellule staminali del sangue registrati in Svizzera

142 900



65% donne



35% uomini

Prelievi di cellule staminali del sangue in pazienti svizzeri **61**

Numero di trapianti per pazienti svizzeri **153**

Numero approssimativo di donatori di cellule staminali del sangue registrati **in tutto il mondo** **36 000 000**

AVETE TRASLOCATO?

Le caratteristiche tissutali sono compatibili – ora si tratta di raggiungere velocemente il potenziale donatore.

Ma abbiamo il vostro indirizzo attuale? No?

Allora comunquecelo: per e-mail a donorcenter@blutspende.ch oppure per telefono 031 380 81 81.
Grazie!

Un po' di tutto



Fattori di crescita – che cosa sono?

Per la donazione di cellule staminali del sangue periferico alle donatrici e ai donatori vengono somministrati prima della donazione i cosiddetti fattori di crescita. Si tratta di ormoni peptidici che vengono secreti, tra l'altro, in caso di infiammazioni del corpo e stimolano la formazione di globuli bianchi (granulociti).

Un ulteriore effetto dei fattori di crescita concerne le cellule staminali (ematopoietiche). Si tratta di stimolare la moltiplicazione delle cellule nel midollo osseo affinché entrino nella circolazione sanguigna. Le cellule sono così disponibili in quantità sufficiente nel sangue periferico da poter essere separate dal resto degli emocomponenti ed essere prelevate per una donazione di cellule staminali del sangue.

2019 – provenienza degli espianti non apparentati per pazienti in Svizzera

Paese	Numero prodotti
Germania	82
Stati Uniti	25
Polonia	16
Gran Bretagna	8
Svizzera	4
Grecia	3
Turchia	3
Italia	2
Paesi Bassi	2
Argentina	1
Austria	1
Brasile	1
Canada	1
Cile	1
Danimarca	1
Spagna	1
Israele	1
Portogallo	1
Svezia	1
Totale	155*

* Incluse quattro donazioni di sangue del cordone ombelicale per due trapianti.

Si alza il sipario sugli eroi riservati

Marco Gurtner e Fabian Staudenmann sono due degli «eroi riservati» che si impegnano volontariamente nella loro comunità a favore della donazione di cellule staminali del sangue (si veda anche pag. 5). Di fatto, però, sono tutt'altro che riservati, tanto che non si può non sentirli né notarli: Marco Gurtner quando è sul palco e Fabian Staudenmann quando è sul ring di segatura.



**Marco
Gurtner (27)**



Artista: slam poet, musicista, autore

Ascoltare, fare e collezionare musica

Far ridere la gente

Inizia con un caffè e poi non può che migliorare

Trovare il giusto equilibrio, sondare i limiti e mostrare rispetto

Di mia madre – il mio esempio più grande

Il mio lato pigro

Non è legata né a un genere né a un artista particolare; attualmente ascolto molto Stephan Eicher

Qualcosa di indispensabile, che purtroppo oggi riceve troppa poca considerazione

È partecipare al Gurtenfestival, palcoscenico principale, headliner slot

Avrò 47 anni – per il resto si vedrà

Svilupperei formule magiche per sconfiggere tutte le malattie

Una specie di superpotere che dovremmo condividere

PROFESSIONE

HOBBY

**MI RENDE
FELICE**

**UNA BUONA
GIORNATA**

LA VITA È

**SONO
ORGOGLIOSO**

MI IRRITA

**LA MIA MUSICA
PREFERITA**

LA SOLIDARIETÀ È

IL MIO SOGNO

TRA 20 ANNI

**SE POTESSI FARE
UNA MAGIA**

**LE CELLULE STAMINALI
DEL SANGUE SONO**

Operatore in automazione AFC

Lotta svizzera

Un buon pasto in compagnia di famiglia e amici

È quando la sera mi sdrai a letto felice

Essere consapevoli di stare bene, ritenersi fortunati di essere in salute.

Della mia prima corona di fiori federali, vinta a Zugo

La mancanza di tempo, la frenesia

Il rock

Tendere la mano agli altri

È restare in salute e potermi dedicare alla mia passione ancora per molti anni

Non sarò più grande, ma si spera un po' più saggio

Farei in modo che tutti al mondo abbiano acqua a sufficienza

Un salvavita!

Entrambi hanno ottenuto grandi successi: uno come campione svizzero di poetry slam, l'altro come lottatore d'élite già in possesso di una corona di fiori federali. Ora, insieme ad altri, si adoperano affinché anche la donazione di cellule staminali del sangue sia sotto le luci della ribalta. Conosciamo meglio questi due eroi riservati.



**Fabian
Staudenmann (19)**

Foto: Barbara Loosli

Aiuto finanziario immediato e gesti di solidarietà

La diagnosi di leucemia è un duro colpo per tutta la famiglia. Dall'oggi al domani niente è più «normale» nella vita di tutti i giorni. La nuova offerta di sostegno offerto da Trasfusione CRS Svizzera crea solidarietà per le persone colpite e fornisce un aiuto finanziario immediato

Chi cucina quando la mamma è gravemente ammalata? Chi si occupa dei fratelli quando un bambino in ospedale ha bisogno del sostegno di un genitore? Nannette Keller di Berna sa per esperienza personale quale difficile prova deve affrontare una famiglia quando uno dei suoi membri all'improvviso si ammala gravemente. Suo figlio aveva otto anni quando gli fu diagnosticata la leucemia. Nei due anni successivi, la sua vita fu più volte in pericolo e dovette trascorrere gran parte del suo tempo all'Ospedale dell'Isola di Berna. Nannette Keller ha lasciato il suo lavoro di psicologa del lavoro presso le FFS per stare al fianco di suo figlio, mentre suo marito ha continuato a lavorare a tempo pieno. A casa, la suocera dava una mano con le faccende domestiche e spesso si prendeva cura delle altre due sorelle, la cui vita doveva continuare il più normalmente possibile.

«Alle preoccupazioni per la salute, si aggiungono poi rapidamente anche gli oneri finanziari.»

L'offerta di sostegno fornisce un contributo finanziario «Non tutti sono così fortunati e ricevono sostegno dal proprio entourage familiare», Nannette Keller ne è consapevole. E non tutte le famiglie possono permettersi di fare a meno del reddito di uno dei genitori. Alle preoccupazioni per la salute, si aggiungono poi rapidamente anche gli oneri finanziari. I costi per la custodia esterna dei bambini o per il personale domestico, i pasti consumati fuori casa o i medicamenti costosi, che vengono rimborsati solo in un secondo momento dalla cassa malati, si sommano rapidamente. Qui entra in gioco la nuova offerta di sostegno di Trasfusione CRS Svizzera: le sostenitrici e i sostenitori supportano l'ampliamento del Registro dei donatori di cellule staminali del sangue con una quota annuale da CHF 45. E se in caso di malattia dovessero dipendere loro stessi da un trapianto allogenico di cellule staminali del sangue, riceverebbero immediatamente un aiuto finanziario di CHF 10 000. «Un enorme sollievo», secondo Nannette Keller.



Sollievo e raggi di speranza per le persone direttamente coinvolte: Nannette Keller sa per esperienza personale quale forma di sostegno sia più utile.

Un pasto insieme riscalda anche l'anima

Dopo l'esperienza da lei vissuta, Nannette Keller ha fondato «Nanas Lunchbox», un'offerta a livello svizzero per sgravare il quotidiano delle famiglie colpite con pasti piacevoli e sorprese. In effetti il tempo e l'energia per le cose di tutti i giorni, come fare la spesa o cucinare, improvvisamente scarseggiano; i familiari vorrebbero aiutare, ma spesso non sanno come. Con questa scatola, assemblata con amore, viene consegnato più di un semplice pasto: contiene sostegno, conforto, fiducia e regala un pezzo di vita familiare e normalità (si veda www.nanas-lunchbox.ch).

OFFERTA DI SOSTEGNO: SOLIDARIETÀ RECIPROCA

In qualità di sostenitrici e sostenitori, aiutate Trasfusione CRS Svizzera ad ampliare il Registro. Promuovete una causa che ritenete importante e mostrate solidarietà ai pazienti affetti da malattie potenzialmente letali. Se voi stessi dovreste un giorno avere bisogno di un trapianto allogenico di cellule staminali del sangue, riceverete un aiuto finanziario immediato di CHF 10 000, beneficiando a vostra volta di un gesto di solidarietà e sostegno.

DIVENTATE SOSTENITRICI E SOSTENITORI!

Maggiori informazioni e un modulo di registrazione all'offerta di sostegno si trovano nel volantino al centro della rivista.



[www.trasfusione.ch/
sostenere](http://www.trasfusione.ch/sostenere)

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.

GRAZIE MILLE!



Con CHF 60.– copre i costi
di una tipizzazione per l'allestimento
di un nuovo profilo di donatore.



Con CHF 100.- ci sostiene
nel reclutamento e nella sensibilizza-
zione di un nuovo donatore.



Con CHF 140.- finanzia la registrazione completa di un donatore di cellule staminali del sangue.

Impiego



Correte al

GP Bern | 9 maggio 2020

Partner ufficiale: Trasfusione CRS Svizzera con la donazione di cellule staminali del sangue

Il Grand Prix di Berna attira da anni oltre 30 000 sportivi nella capitale. Trasfusione CRS Svizzera sarà sul posto in qualità di partner di beneficenza per attirare l'attenzione sulla donazione di cellule staminali del sangue.

Veniteci a trovare al nostro stand
nello Sport Expo

www.gpbern.ch/fr/charity-partner



Trasfusione CRS Svizzera
Laupenstrasse 37, casella postale, 3001 Berna
Tel. +41 (0)31 380 81 81
info@blutspende.ch, www.trasfusione.ch



Venite anche voi!

Concerto di beneficenza a Losanna | 30 aprile 2020

Marrow Losanna vi invita a un concerto di beneficenza della Student Chamber Orchestra nella sala Paderewski del Casino di Montbenon a Losanna.

Il ricavato è devoluto alla donazione di cellule staminali del sangue.

I biglietti sono disponibili sul sito Internet al prezzo di CHF 40.–

www.marrowswitzerland.ch



BLUTSPENDE SRK SCHWEIZ
TRANSFUSION CRS SUISSE
TRASFUSIONE CRS SVIZZERA

