

TOGETHER

N°02
2020

**Charles Nguela,
donatore registrato
di cellule staminali
del sangue**

**L'IMPEGNO NON
CONOSCE LIMITI**

Azione di registrazione a Thun
PAGINA 3

**IL MONDO DELLA LEAGUE
FOR HOPE**

Un cerca e trova pieghevole
PAGINA 4

DARE E RICEVERE

Intervista a Oliver Kürsteiner,
capodivisione Swiss Blood Stem Cells
PAGINA 8



BLUTSPENDE SRK SCHWEIZ
TRANSFUSION CRS SUISSE
TRASFUSIONE CRS SVIZZERA





Pandemia da Covid-19: esplorare e trovare nuove strade

Care lettrici, cari lettori,

generalmente le pazienti e i pazienti che hanno bisogno di cellule staminali del sangue eterologhe non possono aspettare. Più in fretta ha luogo un trapianto, maggiori sono le possibilità di guarigione. Tutto il processo deve svolgersi alla velocità della luce in tutto il mondo: dalla ricerca del donatore compatibile agli accertamenti medici fino al trasporto dell'espianto, che deve giungere al paziente entro 48–72 ore al massimo.

La pandemia da Covid-19 ha comportato da un giorno all'altro nuove condizioni generali: ospedali al limite delle loro capacità, frontiere chiuse, aerei a terra. Come fare, tanto per dare un esempio, a trasportare in tempo un espianto a un paziente? Grazie ad autorizzazioni speciali per i valichi di confine, possibilità di trasporto individuale e una vasta rete di contatto ce l'abbiamo fatta. Chi poteva ancora donare cellule staminali del sangue? Abbiamo dovuto rivedere costantemente le prescrizioni mediche, concordarle con i nostri partner e adeguarle.

In tutto il mondo i registri erano e sono richiesti. Finora Trasfusione CRS Svizzera ha potuto fornire tutte le sue prestazioni. Anche la solidarietà con le pazienti e i pazienti ha aiutato molto. Le vostre costanti donazioni in denaro ci hanno permesso di ampliare il registro e di mantenere alto il numero delle nuove registrazioni. Questo significa niente di meno che insieme abbiamo potuto offrire speranza alle pazienti e ai pazienti anche durante la pandemia da Covid-19.

Dr. Bernhard Wegmüller
Direttore di Trasfusione CRS Svizzera



L'AVETE VISTO?

Per voi la lettura è stata facile, perché già conoscete bene la donazione di cellule staminali del sangue. Per tutti gli altri invece è stato uno scioglilingua e hanno dovuto rileggerlo due o tre volte – proprio ciò che volevamo ottenere con la campagna di affissioni a maggio e giugno: mettere la donazione di cellule staminali del sangue sotto i riflettori.

LA NOSTRA IMMAGINE DI COPERTINA

Il comico Charles Nguela si impegna a favore della donazione di cellule staminali del sangue. Maggiori informazioni su di lui e sulla sua motivazione a pagina 12.

COLOFONE

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



Studentesse e studenti rispondono al questionario medico online e colgono l'occasione per registrarsi.

L'impegno non conosce limiti

Ad agosto, al liceo di Thun, si è tenuto un evento informativo e di registrazione organizzato da una liceale che aveva scelto la donazione di cellule staminali del sangue come argomento del suo lavoro di maturità. In molti hanno colto l'occasione per registrarsi online.

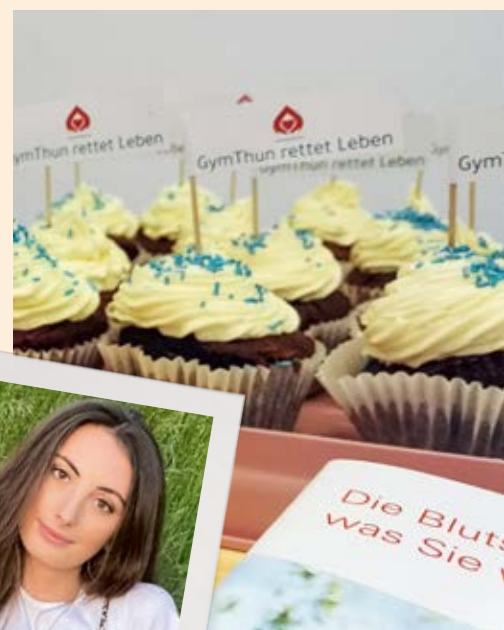
Cupcake e informazioni: un mix che funziona! È quanto ha pensato Aline Steiner, che ha deciso di organizzare, poco dopo le vacanze estive, un evento a favore della donazione di cellule staminali del sangue presso il liceo di Thun. Aline si è occupata dell'argomento in modo approfondito e ha preparato a lungo l'evento, ma a un certo pun-

«Se posso fare del bene, lo faccio volentieri.»

to è sembrato che la pandemia da Covid-19 e le sue ripercussioni dovessero mietere una nuova vittima: il suo progetto «Il liceo di Thun salva vite». Aline non si è però scoraggiata, dimostrando di saper improvvisare e riuscendo a organizzare con successo l'evento nel rispetto delle severe norme di sicurezza.

Pausa pranzo a favore della donazione di cellule staminali del sangue

«Mia mamma si è ammalata di leucemia due anni fa», racconta Aline. «Per lei è stata trovata una donazione di cellule staminali del sangue compatibile. Il mio desiderio è che un maggior numero possibile di pazienti abbia la stessa fortuna. Con questa azione ho voluto informare i miei compagni di scuola, cancellare in loro qualsiasi paura di una potenziale donazione e motivarli a registrarsi.»



Deliziosi cupcake per una buona causa



Aline Steiner, l'organizzatrice di «Il liceo di Thun salva vite»

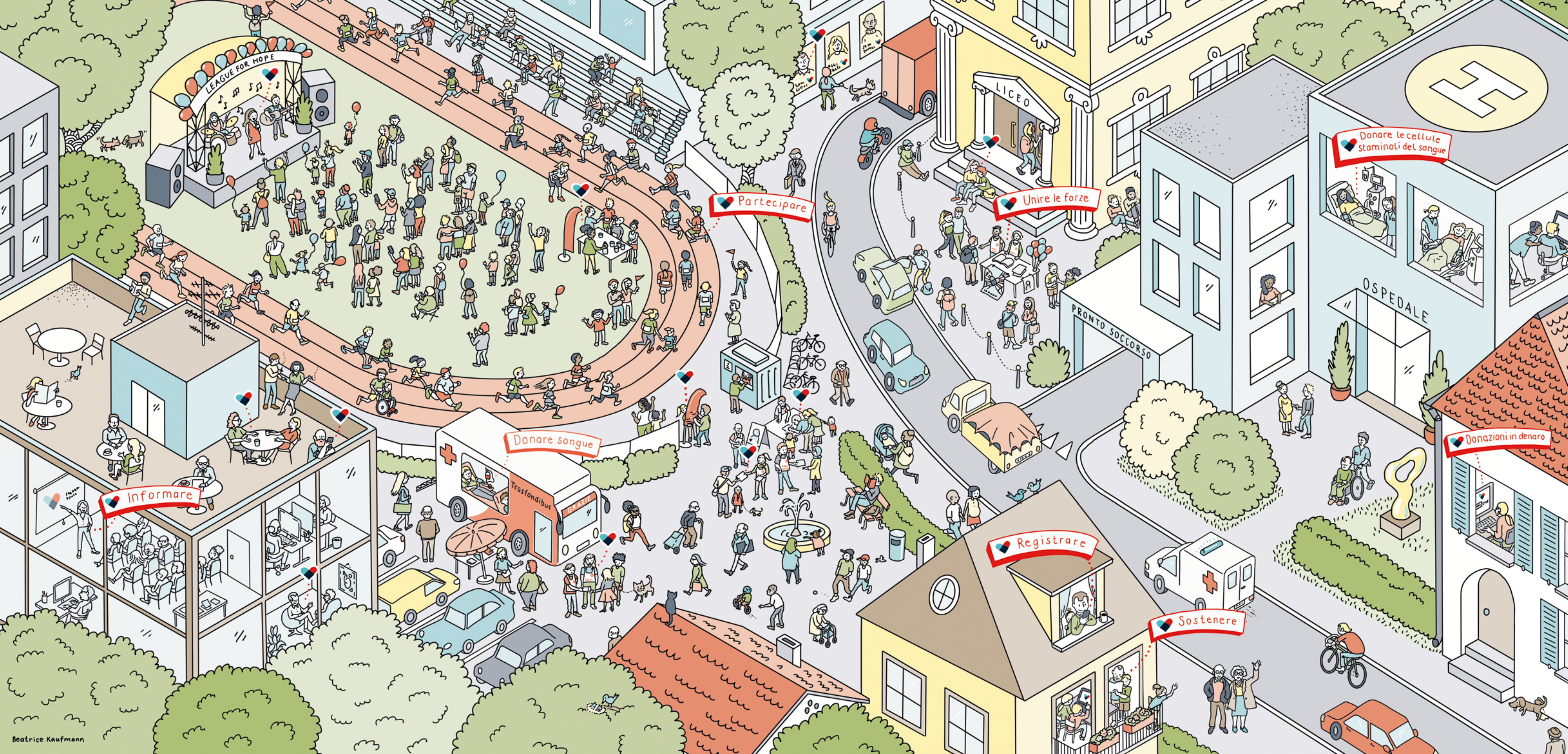
Durante la pausa pranzo, molti liceali interessati hanno colto l'occasione per scansionare con il cellulare un apposito codice QR, accedendo così direttamente alla registrazione online. Sotto la supervisione del team del Donor Center di Trasfusione CRS Svizzera, hanno fornito tutti i dati necessari e confermato la loro iscrizione, concedendosi poi un buon cupcake.

Tra di loro c'era Adriano Correnti, che pochi giorni dopo la registrazione online ha ricevuto direttamente a casa sua un set per completare la registrazione effettuando il test con i bastoncini per la tipizzazione e compilando il modulo di consenso. «Se posso fare del bene per qualcuno, lo faccio volentieri», ci ha detto Adriano, per poi scappare via subito per non fare tardi alla lezione successiva.

Informazioni per tutti

Per Aline, un aspetto molto importante è stato quello di rivolgersi a tutte le persone della scuola. Anche i liceali minorenni, che non possono ancora registrarsi, sono stati informati in dettaglio e gli insegnanti sono stati sensibilizzati sulle numerose possibilità di impegnarsi a favore della donazione di cellule staminali del sangue. Ci sono state molte conversazioni animate e sono state fatte anche donazioni dagli importi più svariati.

L'evento organizzato da Aline Steiner al liceo di Thun dimostra anzitutto una cosa: l'impegno non conosce limiti.



Il nostro impegno

Scoprite nel nostro cerca e trova come le persone si impegnano nella League for Hope.

È un mondo colorato, quello della League for Hope: vi appartengono tutti coloro che si impegnano in qualche modo per la donazione di cellule staminali del sangue. L'obiettivo comune è di ampliare il Registro dei donatori di cellule staminali del sangue.

Vi siete visti nel cerca e trova? Come donatori registrati, benefattori o partecipanti a una giornata di azione? O forse vi impegnate in una forma completamente diversa per la donazione di cellule staminali del sangue?

Raccontateci questo vostro impegno. Ispiratevi e ispirate gli altri condividendo le vostre esperienze e idee. Una mail a engagement@blutspende.ch è sufficiente. Prima di pubblicarla eventualmente sui social media ci metteremo in contatto con voi.

 **PER SAPERNE DI PIÙ SULL'IMPEGNO NELLA LEAGUE FOR HOPE:**
www.donazione-cellule-staminali-sangue.ch/impegno

**GIORNATA DELLA BUONA AZIONE –
GRAZIE A TUTTE LE DONATRICI E
A TUTTI I DONATORI**

All'internazionale World Marrow Donor Day del 19 settembre, che noi in Svizzera celebriamo come Giornata della buona azione, ex pazienti hanno ringraziato in un video le circa 160 000 persone registrate in Svizzera.

 **Al video:**
www.donazione-cellule-staminali-sangue.ch/buonaazione

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 sensibilizzazione di un nuovo donatore.



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

Empfangsschein / Récépissé / Ricevuta

Versement Virement

Einzahlung Giro

Empfangsschein / Récépissé / Ricevuta



La mia donazione:
«together»
2/2020

Trasfusione CRS Svizzera
Laupenstrasse 37
3001 Berna
Konto / Compte / Conto
CHF 30-26015-0

Trasfusione CRS Svizzera
Laupenstrasse 37
3001 Berna
Konto / Compte / Conto
CHF 30-26015-0

300260150

300260150

105

Die Annehmestelle
L'office de dépôt
L'ufficio d'accettazione



BLUTSPENDE SRK SCHWEIZ
TRANSFUSION CRS SUISSE
TRASFUSIONE CRS SVIZZERA



Dare e ricevere

La World Marrow Donor Association (WMDA) riunisce i registri dei donatori di cellule staminali del sangue di tutto il mondo. Oliver Kürsteiner rappresenta il Registro svizzero nel Comitato della WMDA. Con lui diamo un'occhiata dietro le quinte di questa organizzazione internazionale.



Oliver Kürsteiner, 46 anni, ha un dottorato in biologia molecolare, è capo del settore Swiss Blood Stem Cells presso Trasfusione CRS Svizzera ed è anche membro della Direzione di Trasfusione CRS Svizzera. Nel Comitato della WMDA è responsabile delle finanze.

Perché abbiamo bisogno di un'organizzazione internazionale come la WMDA?

La maggior parte dei Paesi ha un pool di donatori troppo piccolo per trovare donatori compatibili per tutti i pazienti. La varietà delle caratteristiche HLA* è enorme e continua a crescere per effetto dei flussi migratori. Collegando tra di loro tutti i registri nazionali, si aumentano le possibilità per i pazienti.

Questo vale anche per la Svizzera?

Certo, in Svizzera circa il 90 per cento degli espianti proviene dall'estero. Va comunque detto che i grandi registri beneficiano in ugual misura di quelli più piccoli. La Svizzera, ad esempio, grazie alla sua singolare posizione geografica e alla migrazione, vanta una varietà di caratteristiche HLA straordinariamente elevata. Per questo motivo è interessante per gli altri Paesi. È un dare e ricevere reciproco.

La donazione di cellule staminali del sangue è particolarmente diffusa nei Paesi altamente industrializzati.

È vero, ma la WMDA sostiene i Paesi che desiderano istituire un registro attraverso il trasferimento del sapere. Una certa infrastruttura medica deve comunque essere preesistente. Purtroppo la WMDA non dispone di fondi per finanziare direttamente nuovi registri.

Di cos'altro si occupa la WMDA?

Una questione importante è il rinnovo del motore di ricerca della banca dati. La WMDA ha 25 anni e la banca dati era stata creata da volontari come opera precorritrice. In questo momento stiamo attraversando un processo di trasformazione, cui tutti i membri devono contribuire. In qualità di responsabile delle finanze, mi assicuro che gli investimenti non comportino un aumento dei contributi associativi. Ci sono registri che devono già affrontare grandi sfide finanziarie, ad esempio a causa della pandemia da Covid-19.

* Le caratteristiche HLA sono caratteristiche tissutali la cui compatibilità è decisiva per la riuscita di un trapianto di cellule staminali del sangue. Vengono ereditate per metà dalla madre e per metà dal padre. La probabilità che due persone abbiano esattamente le stesse identiche caratteristiche tissutali è molto esigua.

La WMDA conta più di 37 milioni di registrati, un numero quasi inimmaginabile.

37 milioni sembrano tanti a prima vista. Tuttavia, in termini globali, per il 25-30 per cento dei pazienti resta impossibile trovare un donatore compatibile. La donazione di cellule staminali del sangue ha bisogno di essere messa maggiormente sotto i riflettori, ha bisogno di più persone che si registrano.

Non è una cosa facile da fare, come possiamo osservare anche in Svizzera.

Quasi tutti i registri si trovano nella stessa situazione. Dobbiamo sensibilizzare e motivare un maggior numero di giovani, anche di origine etnica diversa, a diventare donatori di cellule staminali del sangue. In Svizzera abbiamo creato a questo scopo il movimento della League for Hope. Nella WMDA ci scambiamo informazioni su queste azioni nazionali, così da imparare gli uni dagli altri. Si tratta di un approccio molto arricchente e che dà nuovi stimoli.

Quali azioni trova molto stimolanti?

Il World Marrow Donor Day, che noi conosciamo come la Giornata della buona azione. In alcuni Paesi il successo è stato notevole grazie a trasmissioni televisive o monumenti illuminati. Ovunque si percepisce che l'impegno comune a favore di una buona causa va di pari passo con tanta gioia e divertimento. Ed è così che deve essere anche per noi con la League for Hope.

WORLD MARROW DONOR ASSOCIATION

Istituita nel 1994, la World Marrow Donor Association (WMDA) conta 114 registri di donatori di cellule staminali del sangue. L'obiettivo della WMDA è di fornire ai pazienti di tutto il mondo un accesso equo al trapianto di cellule staminali del sangue. La sua attività si basa su quattro colonne portanti:

- piattaforma interconnessa a livello mondiale per la ricerca di donatori non apparentati
- promozione dello sviluppo globale del trapianto di cellule staminali del sangue
- protezione delle donatrici e dei donatori
- assicurazione qualità attraverso standard e un sistema di accreditamento

UNO SPECIALE

REGALO

DI NATALE

Il sostegno della donazione di cellule staminali del sangue



In quanto sostenitrice o sostenitore ogni membro contribuisce ad ampliare il registro. Se nell'anno di sostegno la persona in questione deve ricevere una donazione eterologa di cellule staminali del sangue, Trasfusione CRS Svizzera può sostenerla con un aiuto immediato di 10 000 franchi.

Un contributo di sostegno si presta anche come regalo: i contributi partono da 45 franchi per singole persone fino a 120 franchi per famiglie.



Siete interessati? Chiamateci allo 031 380 81 81 o scrivete a support-angebot@blutspende.ch www.donazione-cellule-staminali-sangue.ch/sostenere

Un po' di tutto



LEAGUE FOR HOPE

CON-CORSO

Cosa significa per voi appartenere alla League for Hope? Quale sentimento suscita in voi? Completate la frase:

«Essere parte della League for Hope è come ...»

Siamo curiosi di leggere come completate la frase. Mandatecela entro il 15 novembre 2020 a: engagement@blutspende.ch. Non vi dimenticate l'indirizzo completo.

Tra tutti i partecipanti estrarremo dieci borse da ginnastica di cotone League For Hope.

Buona fortuna!

AVETE TRASLOCATO?

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

Ma abbiamo il vostro indirizzo attuale? No?

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

Grazie!

KARI BOOS, 28 ANNI

Agricoltore e imprenditore agricolo, conduce con la sua famiglia un'azienda agricola di 15 ettari con 17 mucche nutrice, un toro, vitelli e 50 galline. Nel 2014, poco dopo aver ripreso l'azienda dai suoi genitori, si ammala di leucemia mieloide acuta. Per fortuna è stato trovato per lui un donatore non apparentato di cellule staminali del sangue.



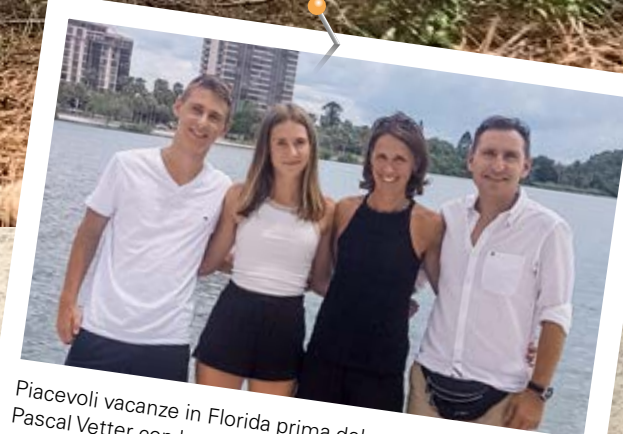
La fattoria di Kari Boos si situa in un posto magnifico sopra Amden.

Kari Boos, sua compagna Anita e il cane Fido si godono il tempo insieme in montagna.

Pascal Vetter in bici in Sardegna

PASCAL VETTER, 48 ANNI

vive con la sua famiglia vicino a Zurigo. All'inizio del 2013 gli viene diagnosticata una leucemia mieloide acuta. Dopo cinque cicli di chemioterapia, nell'aprile 2014 riceve un trapianto di cellule staminali del sangue eterologhe. Oggi Pascal Vetter sta molto bene.



Piacevoli vacanze in Florida prima del coronavirus: Pascal Vetter con la moglie Claudia, il figlio Diego (17 anni) e la figlia Aline (14)

... guariti che si godono la vita

Kari Boos e Pascal Vetter, entrambi guariti dalla leucemia, ci raccontano il loro quotidiano.

«Quando faccio mountain bike, mi piace farlo da solo. Adoro testare i miei limiti. Una bella scarica di adrenalina. Per me, poter fare un single trail impegnativo in mezzo alla natura è una delle cose più belle.»

«È un'immensa fortuna poter vivere e lavorare dove altri passano le loro vacanze. Qui, circondato dalla mia famiglia, non mi manca nulla. Vivo il mio sogno e desidero fare in modo che l'azienda venga tramandata di generazione in generazione.»

«Sono una persona positiva e sicura di sé, due caratteristiche che mi hanno aiutato molto durante la malattia. Non ho mai perso la speranza. La mia famiglia, gli amici, la fede e soprattutto l'atteggiamento positivo di mia moglie mi hanno offerto un sostegno durante questo momento difficile.»

«Ho imparato a lavarmi le mani all'ospedale. È diventato praticamente un automatismo e ancora oggi è la prima cosa che faccio quando torno a casa. Anche un normale raffreddore invernale potrebbe essere dannoso.»

«Già da bambino volevo diventare agricoltore, anche se questo significa lavorare sette giorni su sette. Ogni sera vedo quello che ho fatto. Lavorare a contatto con gli animali e la natura mi rende felice. È bellissimo vedere gli animali sprizzare di felicità e contentezza e mi ricambiano con altrettanta energia: vivo proprio di questo.»

«La mia professione mi soddisfa. Lavoro nel settore dei progetti di sicurezza come ingegnere di vendita sul campo. Sono grato di poter di nuovo esercitare la mia professione in tutte le sue mansioni. Durante il lockdown tutta la famiglia ha lavorato e seguito le lezioni scolastiche da casa. Come tutti gli altri, abbiamo rispettato le norme igieniche.»

«È comunque pazzesco quanto influsso abbia avuto, e ancora ha, la mia malattia sull'impegno degli altri. Un'azione di tipizzazione sul posto e articoli in diversi giornali hanno fatto sì che molte persone nel mio entourage si siano informate e registrate. Mi sono giunti aiuto e sostegno da persone da cui non lo avrei mai creduto. È stato impressionante.»

«Durante la mia convalescenza, abbiamo organizzato un mercatino delle pulci con i giocattoli che i nostri figli non usavano più. È stato il nostro progetto di famiglia. Abbiamo deciso di raddoppiare il ricavato, in modo da accumulare 2000 franchi a favore della donazione di cellule staminali del sangue. Siamo felici di aiutare, anche quando gli amici hanno bisogno di qualcosa, o di sostenere le organizzazioni. Il sostegno non deve essere per forza sempre finanziario. Ognuno può contribuire a modo suo e le possibilità sono molteplici in particolare per la donazione di cellule staminali del sangue.»

Because it is the right thing to do

Si impegna
a titolo onorifico
per la donazione
di cellule staminali
del sangue

[leagueforhope.ch/it/
testimonials](http://leagueforhope.ch/it/testimonials)



Scheda segnaletica

Nome: Charles Nguela

Professione: comico

Vita: nato nel 1989 a Kinshasa (Congo). Quando aveva cinque anni, la sua famiglia è fuggita in Sudafrica a causa della guerra civile. A 14 anni è arrivato in Svizzera. Tecnologo di stampa come formazione. Nel 2011 sale per la prima volta sul palcoscenico come comico.

Motto: «Mia madre dice sempre: se non vivi per migliorare la tua vita o quella degli altri, per cosa vivi allora?»

Premi:
Swiss Comedy Award, 2014

Attualmente: tournée in Svizzera con il suo programma «Helvetia's Secret», che lui stesso definisce «sfacciato, malefico e decisamente politicamente scorretto» e nel quale «svela i più reconditi segreti della società svizzera.»

Homepage:
charles-nguela.com



«L'umorismo è unico, come lo sono anche i nostri geni. Questo diventa subito lampante quando si tratta di trovare un donatore compatibile di cellule staminali del sangue.»