R'E LE INCHIESTE

"Un'inchiesta giornalistica è la paziente fatica di portare alla luce i fatti, di mostrarli nella loro forza incoercibile e nella loro durezza. Il buon giornalismo sa che i fatti non sono mai al sicuro nelle mani del potere e se ne fa custode nell'interesse dell'opinione pubblica"
Giuseppe D'Avanzo

PIÙ DONATORI PER SCONFIGGERE LA LEUCEMIA

In Italia ogni anno vengono diagnosticati oltre 8mila tumori del sangue. Il 50% dei casi potrebbe essere curato con il trapianto di midollo osseo, ma gli italiani disposti ad offrire il proprio aiuto sono appena 350 mila: troppo pochi per garantire a tutti la compatibilità necessaria. Così solo il 65% dei richiedenti riesce ad ottenere un intervento, soprattutto grazie alla rete mondiale delle donazioni e ai volontari che volano all'estero per recuperare le cellule necessarie. Eppure, con più fondi e uno sforzo di sensibilizzazione si potrebbe fare molto di più

di MICHELE BOCCI. Con una testimonianza di FEDERICA BARETTI. Video di ANDREA LATTANZI

http://inchieste.repubblica.it/it/repubblica/rep-it/2015/05/28/news/midollo_spinale_trapianto-113854008/?ref=HREC1-23

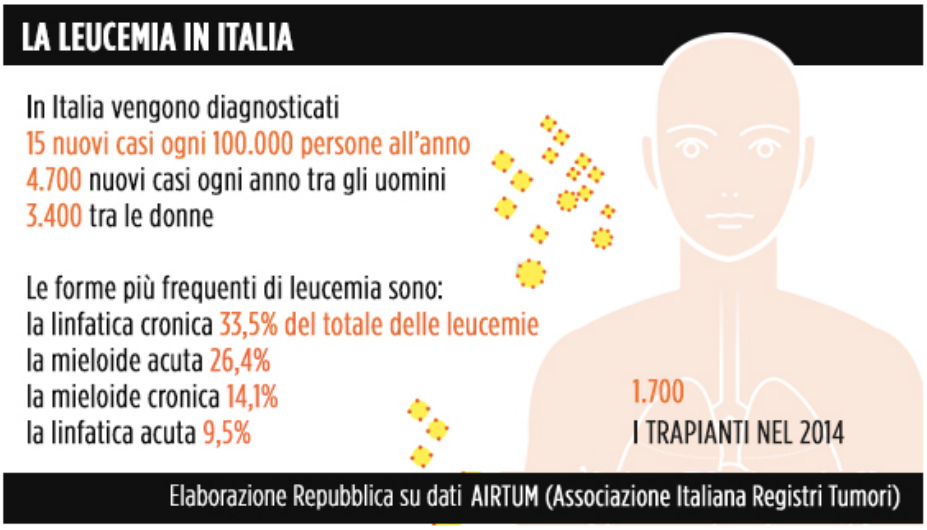
Midollo osseo, gli angeli della speranza in volo per il mondo

Costretti a sperare nella solidarietà dall'estero

di MICHELE BOCCI

ROMA - Piccole borse frigo in plastica che attraversano i gate di imbarco degli aeroporti e volano sopra le frontiere per portare la cura a chi è rimasto con una sola speranza, il trapianto di midollo. La caccia alla compatibilità tra chi è malato e chi dona fa spostare ogni giorno centinaia di questi contenitori sanitari da un paese all'altro. E l'Italia è tra quelli che vedono più viaggi in entrata.

Del resto da noi l'80% dei pazienti che fanno l'infusione per curare le leucemie o le altre malattie del sangue riceve le cellule dall'estero. Un dato che fa comprendere quanto bisogno ci sia di donatori, ma che non è quello più drammatico, perché teoricamente i midolli necessari si potrebbero acquisire tutti in altri Paesi. Il punto preoccupante è un altro: per quasi un malato italiano di tumori del sangue su tre non si riescono a trovare le cellule, né da noi né all'estero. Così si fanno 1700 trapianti all'anno a fronte di 1800 casi in più di leucemie acute, e alla fine solo nel 50% dei casi si può davvero intervenire con un trapianto di midollo. E allora bisogna lavorare molto di più per far comprendere ai cittadini l'importanza della donazione, in particolare quella dei giovani, che possono mettere a disposizione cellule più efficaci. Il cambio di mentalità, così, va accompagnato anche da un cambio generazionale. Proprio in questi mesi al Centro nazionale sangue e al Centro nazionale trapianti si sta lavorando per migliorare il sistema di raccolta delle donazioni, ma la strada da fare è ancora lunga.



Pochissimi donatori al sud. In Italia chi vuole essere inserito nella lista dei donatori di midollo deve passare una serie di esami, quelli necessari alla tipizzazione che permette di valutare le compatibilità fra donatore e ricevente. Fino al 2014 questi accertamenti, che possono costare tra i 100 e i 200 euro (prezzo è in calo grazie ai miglioramenti scientifici), erano a carico delle Regioni. Ed ecco il primo scoglio. Visto che non tutti i sistemi sanitari locali sono in buone condizioni economiche, quella spesa per qualcuno evidentemente negli anni non è stata una priorità. E così non si sono dedicate molte energie alla raccolta. Risultato? In Campania ci sono 1,15 donatori ogni mille abitanti tra i 18 e i 54 anni, in Sicilia 3,8, nel Lazio 4,16. Dati disperanti rispetto a quelli di altre realtà italiane come la Sardegna (quasi 23 su mille) e il Veneto, 21,2.

I numeri si riferiscono al 2014 e sono del Registro italiano donatori di midollo osseo del Galliera di Genova. È qui che vengono inseriti i nomi di tutte le persone che intendono mettere a disposizione le proprie cellule. Problemi economici e di conseguenza anche organizzativi fino ad oggi hanno impedito al sistema italiano di decollare e si spera che grazie a un fondo nazionale dedicato da 3 milioni di euro le cose migliorino. Non si tratta di molto denaro e non è detto che basti. Il rischio è di continuare ad avere un imbuto, con potenziali donatori che non vengono tipizzati per carenza di fondi. Oltretutto fino a ora questa operazione veniva fatta in sedi diverse, tra l'altro con costi diversi. E invece si vorrebbe tipizzare in una sede sola.

Come funziona. I reparti di ematologia che hanno bisogno del midollo per un trapianto si rivolgono al Registro di Genova. La responsabile è Nicoletta Sacchi. "Appena arriva una richiesta apriamo una ricerca in tutto il mondo - spiega - Troviamo le compatibilità e le sottoponiamo ai clinici che ci hanno contattato. Ovvio che se ci sono nomi italiani questi spesso vengono preferiti per ragioni anche logistiche. A quel punto si ricontatta il donatore chiedendo se è sempre disponibile e si fanno altri esami per valutare tutti gli aspetti sanitari. Per avere le cellule a disposizione ci possono volere una sessantina di giorni, più o meno lo stesso tempo necessario per acquisire il midollo all'estero". Anche qui entrano in ballo i soldi. Prendere il midollo da un Paese estero costa tra i 15 e 20mila euro. Avere più donatori italiani permetterebbe evidentemente a risparmiare. "Sì ma questa non è la cosa più importante - dice sempre la dottoressa Sacchi - Più donatori italiani significherebbero soprattutto un vantaggio dal punto di vista genetico, che incrementerebbe la percentuale di riuscita dei trapianti". Un dato sanitario fondamentale.

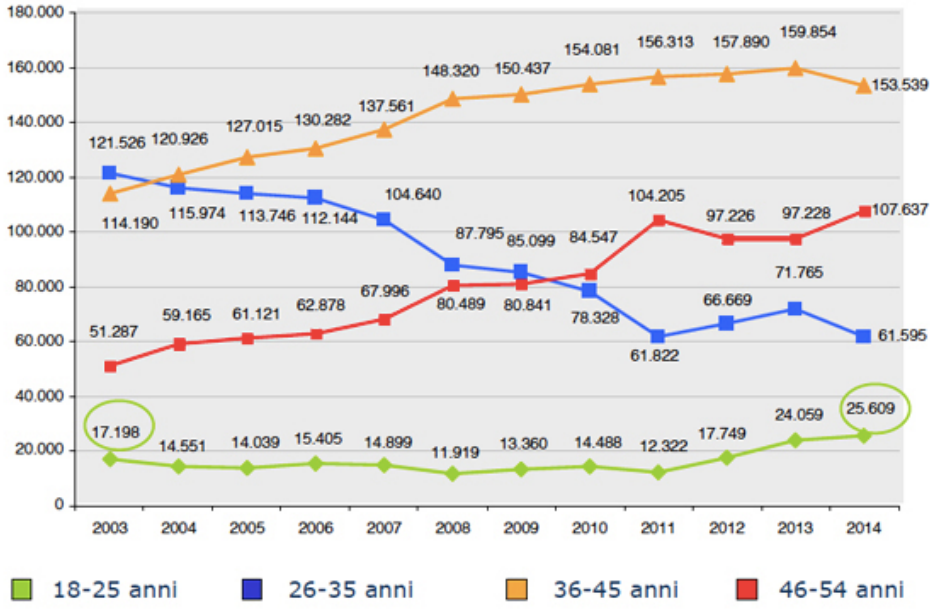
DONATORI ADULTI IN ITALIA

REGIONE	Donatori rispondenti ai requisiti di reclutamento al 31/12/14	Donatori ogni 1000 abitanti
Sardegna	20.839	22,98
Veneto	54.707	21,27
Prov. Bolzano	5.204	19,59
Emilia-Rom	43.746	19,52
Prov. Trento	5.034	18,60
Piemonte	38.193	17,12
Friuli	10.159	16,56
Liguria	11.992	15,65
Valle d'Aosta	915	13,90
Lombardia	69.278	13,53
Basilicata	3.882	12,55
Toscana	21.324	11,42
I T A L I A	350.547	10,81

Marche	7.721	9,78
Puglia	16.712	7,79
Umbria	2.972	6,57
Calabria	6.769	6,36
Abr-Molise	4.924	5,74
Lazio	12.412	4,16
Sicilia	10.183	3,87
Campania	3.581	1,15
* A fine 2014 in Italia sono disponibili 350.547 potenziali donatori, facenti capo a 77 Centri ---donatori e 17 Registri Regionali		
Fonte: Registro italiano donatori di midollo osseo del Galliera di Genova		

Come funziona. I reparti di ematologia che hanno bisogno del midollo per un trapianto si rivolgono al Registro di Genova. La responsabile è Nicoletta Sacchi. "Appena arriva una richiesta apriamo una ricerca in tutto il mondo - spiega - Troviamo le compatibilità e le sottoponiamo ai clinici che ci hanno contattato. Ovvio che se ci sono nomi italiani questi spesso vengono preferiti per ragioni anche logistiche. A quel punto si ricontatta il donatore chiedendo se è sempre disponibile e si fanno altri esami per valutare tutti gli aspetti sanitari. Per avere le cellule a disposizione ci possono volere una sessantina di giorni, più o meno lo stesso tempo necessario per acquisire il midollo all'estero". Anche qui entrano in ballo i soldi. Prendere il midollo da un Paese estero costa tra i 15 e 20mila euro. Avere più donatori italiani permetterebbe evidentemente a risparmiare. "Sì ma questa non è la cosa più importante - dice sempre la dottoressa Sacchi - Più donatori italiani significherebbero soprattutto un vantaggio dal punto di vista genetico, che incrementerebbe la percentuale di riuscita dei trapianti". Un dato sanitario fondamentale.

Età dei potenziali donatori iscritti al Registro nazionale italiano (Imdbr)

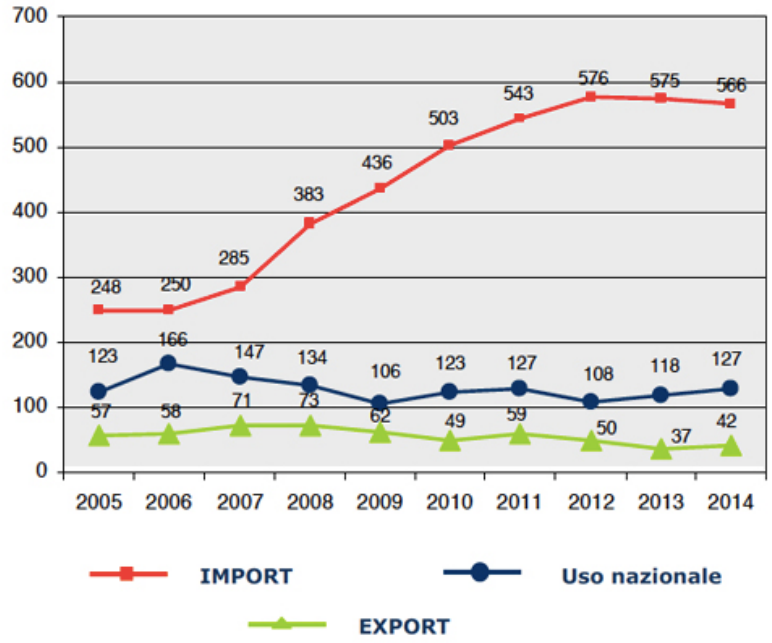


FONTE: ibmdr.it

Al registro italiano sono iscritti 350mila donatori, un numero lontano anni luce da quello della Germania, che ne ha ben 6 milioni ed è il principale esportatore del mondo, dove in tutto ci sono 25 milioni persone iscritte nei registri. Il merito del boom di donatori tedeschi è un forte investimento in questo settore affidato ad una società privata che fa una incisiva campagna promozionale. Del resto cedere cellule midollari agli altri Stati porta soldi, come abbiamo visto. L'Italia è al livello di altri Paesi europei ma ha il problema dell'età media dei donatori, che è piuttosto alta. Nella fascia di età 18-25 anni gli iscritti sono molto pochi.

In tutto nel 2014 di quei 350mila donatori ne sono stati usati 127 nel nostro Paese mentre 42 sono stati spediti all'estero. Quelle importate sono state invece 566, la maggior parte dei quali proprio dalla Germania. Ma ci sono anche viaggi dagli Stati Uniti e, addirittura, dall'Australia verso l'Italia. Riguardo a chi riceve l'infusione, c'è stato un aumento in particolare degli ultrasessantacinquenni, che un tempo non venivano curati in questo modo per rischi connessi all'età. Le nuove tecniche sono più sicure e quindi tra i pazienti ci sono anche gli anziani. Mentre calano leggermente i più giovani.

Import - Export di cellule staminali emopoietiche da donatore adulto



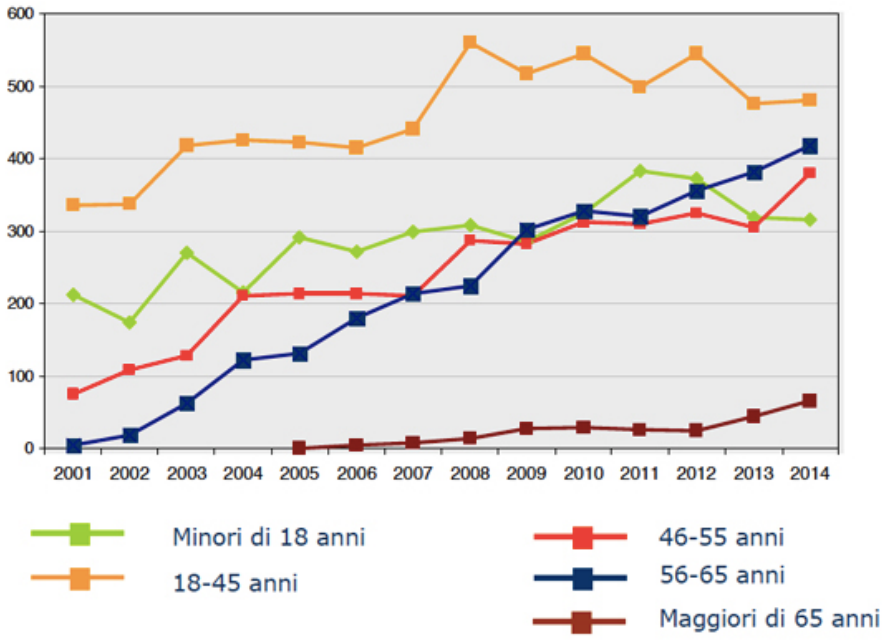
FONTE: ibmdr.it

"Trapianto possibile solo in un caso su due"

di MICHELE BOCCI

ROMA - "C'è bisogno di donatori per far crescere il numero di pazienti trattati". E' semplice l'assioma di Alessandro Rambaldi, direttore del dipartimento di ematologia oncologica e dell'unità di trapianto dell'ospedale di Bergamo. Il medico dirige un reparto che fa 52 trapianti all'anno, cioè uno dei più importanti in Italia, e sa bene cosa vuol dire non trovare il midollo per un malato. "Convincere più italiani a rendersi disponibili - spiega - è importante perché maggiore è il numero dei donatori all'interno di popolazioni geneticamente omogenee, maggiore è la possibilità di trovare delle compatibilità". I nostri connazionali hanno un valore aggiunto rispetto alle persone iscritte nei registri nel resto del mondo. "Oggi con 25 milioni di donatori nel mondo troviamo la persona giusta per il 65% dei pazienti. È già un successo ma si può migliorare. Il donatore ideale è giovane e maschio". In questi anni si sta diffondendo anche in Italia il trapianto "aploidentico", che coinvolge un familiare non compatibile al 100%.

Paziente in attesa di trapianto per fascia di età



FONTE: ibmdr.it

"È uno strumento formidabile, come il trapianto di cordone, per quel 35% di pazienti per i quali non si trova un midollo - dice sempre l'oncoematologo - I risultati di questa tecnica sono migliorati negli ultimi anni. Ma ancora non può essere considerata la prima scelta. Quando scatta la richiesta di un'infusione, prima di tutto si controlla se in famiglia c'è una persona del tutto compatibile, poi ci si rivolge al registro nazionale, che cerca nelle banche dati mondiali, e se non si trova il midollo giusto si passa al cordone o al trapianto aploidentico. E riguardo al cordone voglio aggiungere una cosa: si tratta di una opzione molto importante per le minoranze etniche, che non trovano compatibilità facilmente, sia perché magari hanno pochi familiari nel nostro Paese, sia perché ci sono difficoltà anche con i registri". Il trapianto di midollo serve a chi soffre di leucemie acute, linfomi, mielomi, aplasia midollare e malattie non maligne come la talassemia ed alcune di quelle metaboliche. Aumenta la richiesta di midollo nel mondo, sta crescendo l'incidenza anche di questi problemi? "I casi di leucemia sono stabili - risponde Rambaldi - l'unica patologia per la quale sembra essere dimostrato scientificamente un aumento è il linfoma non Hodgkin".

”Sopravvissuta, per il momento”

di *FEDERICA BARETTI*

TREVISO - Sopravvissuta, per il momento. Tecnicamente si dice così, perché di guarigione si può parlare solo dopo 5 anni di vita senza recidive. A quasi un anno dal trapianto di midollo osseo da donatore e a un anno e mezzo dalla diagnosi di leucemia linfoblastica acuta, posso ritenermi fortunata. Non perché ho sconfitto la malattia, ma perché ci sono. Le malattie, a partire da quelle più gravi, come la leucemia, non si combattono. Si vivono. Non si tratta di accettare o non accettare, ma di renderle parte di sé.

La mia è arrivata la vigilia di Natale del 2013. Avevo 38 anni. Certo, era lì già da un po', ma non da molto, al massimo qualche settimana. Perché quando si è giovani il cancro corre, e se il tumore è liquido e colpisce il midollo osseo - la nostra centrale del sangue - è un velocista assetato di vittoria. Ricordo quegli istanti come un film rivisto cento volte. Le piste da sci della Val Gardena, uno strano dolore muscolare, la tachicardia, la lucida sensazione che c'era qualcosa di insolito e inquietante in quella stanchezza improvvisa.

Il Pronto Soccorso, la mattina della vigilia, gli esiti degli esami del sangue e i medici e gli infermieri che cominciano a trattarti in maniera diversa, offrendoti una mascherina per proteggerti dai virus mentre ti caricano su un'ambulanza diretta al reparto di Ematologia dell'ospedale di Treviso. Auguri. Buon Natale.

Non avevo mai neanche lontanamente immaginato ciò che mi attendeva. O forse semplicemente non avevo mai contemplato l'idea che potesse accadere a me: due cicli di chemioterapia in due fasi, una ogni tre settimane, per mandare la malattia in remissione e arrivare il prima possibile al trapianto di midollo osseo da donatore, perché mio fratello e mia sorella, perfettamente compatibili fra loro, non erano compatibili con me.

Leucemia, trapianto, midollo, chemio. Parole terrorizzanti, che non conoscevo, se non superficialmente. Perché stava capitando a me? "Non sappiamo qual è il primo movens - mi disse un medico speciale - ma le assicuro che da quando la mutazione delle cellule ha inizio, noi sappiamo perfettamente cosa fare, si fidi". E così ho fatto. Mi sono affidata. Alla chimica, alla scienza e all'essere umano. Medici, primari, ricercatori, infermieri, specializzandi, familiari e amici. Quelli che ci sono stati e quelli che se la sono data a gambe. In quel momento, si trattava di guardare in faccia la malattia. E proprio in quel trovarmi improvvisamente di fronte al limite nel suo volto più estremo, la morte, ho sperimentato su di me la straordinaria magia della vita. Ho cominciato a cantare i miei mantra di desiderio, come antidoto alla paura che toglieva il fiato e al dolore che stordiva.

Il nuovo midollo osseo mi è stato reinfuso il 16 e il 17 giugno del 2014 nella clinica ematologica dell'ospedale di Udine, dopo una dose di chemio e radioterapia che ha letteralmente spazzato via il mio. Ho accolto il nuovo midollo come un gradito ospite da viziare e coccolare. Saremmo andati d'accordo, io e il mio inquilino? Saremmo stati in grado di rispettarci, sfidarci e infine lasciare spazio a chi desiderava perdersi ancora un po' per il mondo?
In quei giorni di isolamento in una camera sterile - il mio acquario - fantasticavo sul mio donatore. A volte lo immaginavo come un alpino, perché dopo appena tre mesi dal trapianto, con 10 chili di meno, le mucose secche, l'intestino annodato e un viavai di nausea, febbre, aghi e capogiri, ho cominciato a sentirmi meglio e ho iniziato a fare ginnastica. Altre volte come un marinaio, perché spesso nelle settimane successive al trapianto pensavo lungamente al mare, alla sabbia sui piedi, alle labbra umide e salate, mentre me ne stavo lì nella bolla ad attendere l'attecchimento del nuovo midollo.

Certamente il mio donatore era un uomo, o una donna, che aveva scelto consapevolmente e gratuitamente la possibilità di donare la vita a un altro essere umano. Io, per onorarlo, ho continuato coi mantra. E anche con gli allenamenti. Spirituali e fisici. Pilates due volte la settimana, un'ora di camminata al giorno con il cane, una cinquantina di libri letti in una manciata di mesi, la totale e incondizionata volontà di continuare a sperimentare ogni giorno la vita. Quel desiderio di esserci, nonostante tutto. Ho rimesso gli sci esattamente sei mesi dopo il trapianto. Ora sono qui, per il momento, sopravvissuta. Un domani, forse, guarita.

Milano, nuova terapia contro la leucemia infantile: "Operativi entro un anno e mezzo"

Come si diventa donatori

ROMA - Nella pagina web dell'Admo (Associazione donatori midollo osseo) ci sono queste indicazioni sulla strada da seguire per diventare donatore.

Per diventare donatori di midollo osseo è necessario presentarsi, senza impegnativa medica, presso un Centro Donatori che aderisce al progetto, per sottoporsi al prelievo di un campione di sangue (come per una normale analisi). Il Centro Donatori farà firmare l'adesione al Registro Italiano Donatori Midollo Osseo.

I risultati delle analisi verranno poi inseriti in un archivio elettronico gestito a livello regionale e a livello nazionale. In seguito, al riscontro di una prima compatibilità con un paziente, il donatore sarà chiamato a ulteriori prelievi, sempre di sangue, per definire ancora meglio il livello di compatibilità. A questo punto entra anche in gioco la serietà del donatore: l'adesione iniziale firmata in corrispondenza del primo prelievo ha solo valore morale e fino all'ultimo il potenziale donatore può ritirarsi (con quali conseguenze per tutti coloro che si sono impegnati sul programma e per le speranze del paziente e dei suoi familiari è facile immaginare).

Tutto ciò rende chiaro che il donatore di midollo osseo è un donatore atipico, che offre la propria disponibilità, nel caso raro di compatibilità con un paziente, a sottoporsi, nel più vicino centro autorizzato, al prelievo, che seppur fastidioso non comporta alcuna conseguenza per la salute. La sua disponibilità, gratuita e anonima, non ha limiti geografici; viene, infatti, a far parte dell'insieme dei donatori di tutto il mondo.

Si deve anche sottolineare che, il più delle volte, il donatore selezionato è l'unico al mondo a essere compatibile con quel malato.
Cliccare qui per trovare il centro donatori più vicino a voi.

Leggi/vedi direttamente online: http://inchieste.repubblica.it/it/repubblica/rep-it/2015/05/28/news/midollo_spinale_trapianto-113854008/?ref=HREC1-23