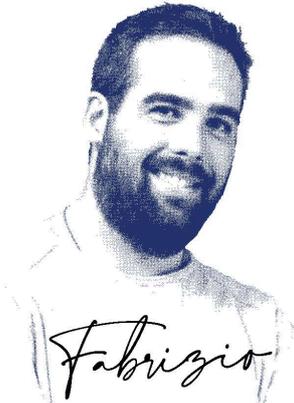


ASLEM

SAN MARINO

AUTORIZZAZIONE DELLA DIREZIONE
GENERALE P.P.T.T. DELLA REP. DI SAN
MARINO N. 408 DEL 07/12/2007

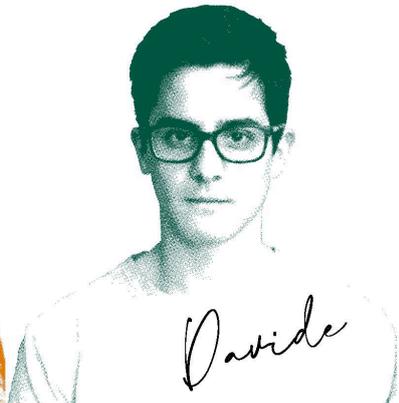
PERIODICO DELL'ASSOCIAZIONE SAMMARINESE PER LA LOTTA CONTRO
LE LEUCEMIE E LE EMATOPATIE MALIGNI



Fabrizio



Elisa



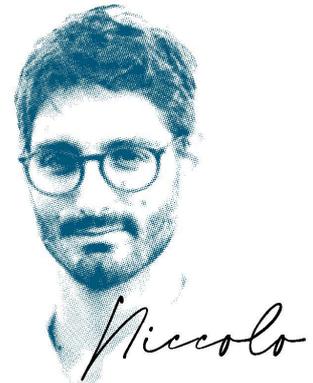
Davide



Federico



Federica



Niccolò

**SOLO 1 DONATORE SU 100.000
È COMPATIBILE. E SE FOSSI TU?**

Fai come loro, iscriviti all'Aslem.



Mattia



Marianna



Vanessa



ASLEM

Associazione Sammarinese
per la lotta contro le Leucemie e le Ematopatie Maligne
Registro Sammarinese Donatori di Midollo Osseo

Editoriale del Presidente

Carissimi,

è questo il tempo di rimboccarsi le maniche ed operare positivamente per i nostri cari, gli amici, la Comunità. In un tempo nel quale ci è stato giustamente imposta la lontananza fisica, ASLEM ha mostrato che il volontariato e l'associazionismo sono con il cuore vicino a tutti coloro che necessitano di sostegno.

Ciascuno di voi sa come fare: basta una telefonata, basta chiedere se c'è bisogno di aiuto... Purtroppo penso possa aumentare tra molte persone il senso di solitudine e di disagio, facciamo sentire loro la nostra presenza. Forse ci vorrà del tempo a risollevarsi ma la nostra Comunità lo potrà fare bene ed in fretta se riusciremo a mantenere caldo il fuoco della Solidarietà. È questo il

compito più impegnativo che con coraggio e forza dobbiamo portare avanti specialmente in un'epoca dove un virus ha cambiato le abitudini e il concepire lo stare insieme.

In veste di Presidente, sono felice di illustrare brevemente ciò che **ASLEM** porta avanti, da anni, con impegno e tenacia, grazie a tutti coloro che dedicano il loro prezioso tempo a questa buona causa, e i risultati già raggiunti nel 2020, anno che purtroppo però, causa emergenza Covid-19, ha fortemente provato la nostra comunità.

In questo momento di crisi globale la Solidarietà verso i malati oncoematologici, molti dei quali ricoverati in isolamento presso le strutture ospedaliere ancora in attesa di un trapianto di midollo osseo, non è mai venuta meno.

La speranza di trovare il proprio gemello genetico e, grazie alla sua donazione, essere sottoposto ad un trapianto salva vita,

è la scintilla che spinge i pazienti a lottare contro le avversità terribili della malattia.

E' per loro che **ASLEM**, pur restando a casa, non ha fermato la sua mission di sensibilizzazione verso la cittadinanza: le nostre, e le loro speranze, sono rivolte soprattutto ai giovani.

Fondamentale il lavoro instancabile che l'Associazione continua a portare avanti su tutto il territorio Sammarinese riguardante l'informazione e la sensibilizzazione sulla tematica della donazione del midollo osseo in collaborazione con **ADMO**, e in particolare con la Presidente Nazionale ADMO Federazione Italiana Rita Malavolta.

Grazie alla Convenzione stipulata con **l'Università degli Studi della Repubblica di San Marino** e alla grande fiducia e disponibilità che il **Magnifico Rettore Prof. Corrado Petrocelli** ci ha accordato, ASLEM ha saputo portare presso i Corsi di Laurea di Comunicazione, Digital Media e Design e presso la Facoltà di Ingegneria Civile e Gestionale la Cultura del Dono: un momento di crescita personale e civica degli studenti presenti nelle aule che hanno poi aderito consapevolmente alla nostra causa, iscrivendosi nel Registro Mondiale Donatori Midollo Osseo negli ultimi mesi del 2019.

Consapevoli che il mondo accademico è una delle fucine principali che forgiavano lo spirito e il senso civico dei futuri cittadini, siamo lieti che la nostra opera di sensibilizzazione abbia portato gli studenti universitari a scegliere una strada di condivisione, assistenza e coesione sociale.

Inoltre, menzione d'onore **alla Scuola Secondaria Superiore della Repubblica** che, ormai da qualche anno, continua ad abbracciare il nostro progetto scuole, che ha



spinto i ragazzi a diventare, a gennaio 2020, donatori di vita, speranze per chi è in attesa di un trapianto di midollo osseo.

E' un piacere e un privilegio constatare che sul territorio Sammarinese sono oltre 250 i giovanissimi che, da gennaio 2019 ad oggi, hanno effettuato una scelta consapevole, decidendo di iscriversi nel Registro Donatori Midollo Osseo.

Questo infatti è il nostro futuro, nonché il futuro della nostra comunità: **ASLEM** diventa così una proposta importante per le nuove generazioni, detentrici del nostro avvenire, che scelgono l'impegno verso gli altri.

Ma niente di tutto questo sarebbe stato possibile senza la guida preziosa del **Dott. Gabriele Rinaldi, Dirigente dell'Authority Sanitaria** che, con grande professionalità e competenza, ha seguito e segue attualmente l'opera di arruolamento di nuovi potenziali donatori di midollo osseo a fianco di ASLEM.

ASLEM è consapevole che i risultati ottenuti sono frutto di una sinergia fra il mondo del Volontariato, le Istituzioni della Repubblica e gli Enti privati; ogni futura vita salvata da uno dei nostri giovani sarà un successo e un immenso risultato dell'intera comunità Sammarinese.

ASLEM, oltre a rendersi disponibile in ogni modo per supportare i malati oncoematologici e le loro famiglie nel difficile momento della malattia, si impegna anche nella ricerca scientifica.

Alcune fortunate circostanze ci hanno consentito di entrare in contatto con il gruppo di ricerca guidato dal **Prof. Massimo Dominici, Responsabile del Laboratorio di Terapie Cellulari - Programma di Terapie Cellulari ed Immunoncologia, Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico di Modena – Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia.**

L'obiettivo, insieme al Prof. Dominici, è quello di creare una nuova linea di ricerca che, partendo dall'esperienza di una task force di giovani ricercatori nello sviluppare terapie cellulari e geniche, supporti un

progetto di terapia per la cura di tumori attualmente considerati incurabili come le leucemie linfoblastiche.

La partnership fra pubblico e privato, a questo punto, diventa indispensabile per ottimizzare i risultati nel più breve tempo possibile e con una riduzione dei costi; pertanto ASLEM è onorata di supportare la ricerca che permetterà l'irrobustimento di questa rivoluzione terapeutica in ambito ematologico e oncologico.

Dal 2012, anno di chiusura del Registro Sammarinese Donatori Midollo Osseo, l'ISS e gli enti pubblici preposti si sono sempre voltati dall'altra parte alla nostra richiesta di risposte; ma oggi questa mancanza di attenzione è stata sostituita da un dialogo costante e produttivo con il **Segretario di Stato alla Sanità Dott. Roberto Ciavatta**, rapporto di collaborazione vitale per tutti i malati oncoematologici in attesa di trapianto.

Nelle prossime pagine troverete tutte le novità che hanno visto ASLEM protagonista: la nostra nuova casa, gli interventi associativi durante l'emergenza Coronavirus, le nuove modalità attraverso le quali diventare potenziali donatori di midollo osseo.

I nostri progetti sono tanti e ambiziosi, pertanto continueremo imperterriti sul cammino intrapreso con ADMO visto i risultati ottenuti che ci danno sempre più la conferma di come insieme si possano sconfiggere le malattie tumorali del sangue.

A nome mio e dei membri del Consiglio Direttivo ASLEM desideriamo salutare tutta la nostra Comunità e ringraziare per il supporto che i Sammarinesi hanno dato all'Associazione, certi che il futuro sapremo affrontarlo al meglio solo tutti INSIEME.

Patrizia Cavalli
Presidente ASLEM

“Anche la notte più lunga eterna non è”



Eschilo (Eleusi, 525 a.C. – Gela, 456 a.C.), nell’*“Agamennone”* (parte dell’*“Oresteia”* trilogia rappresentata nel 458 a.C.) nell’*“Inno a Zeus”* ammoniva “Πάθει μάθος (Pàthei màthos)”, forse la traduzione che propongo è un po’ troppo semplice, e me ne scuso, ma sostanzialmente potrebbe essere “soffrendo si impara”: attraverso il dolore, che ogni uomo è destinato a soffrire, l’essere umano matura la propria conoscenza. Mai come in questo periodo abbiamo sperimentato la esattezza dell’ammonizione di Eschilo. Ma se abbiamo sofferto, e su questo non credo proprio che ci siano dubbi, adesso dobbiamo chiederci che cosa abbiamo imparato. Non è semplice dirlo perché ancora stiamo faticosamente cercando di risalire la china ma credo che alcune riflessioni si possono già proporre nella certezza di poter essere smentiti. Una cosa è sicura, chi ci dice “speriamo-che-tutto-torni-come-prima” non ci sta aiutando, chi pensa o lavora secondo questa idea, potrà apparire consolatorio ma ci prepara ad un’altra catastrofe. Proverò a offrire qualche suggestione. Come ricostruire il rapporto tra Conoscenze e Dati (come funzionano le cose, come si possono realizzare, quale ne sia la praticabilità) e come devono essere legati alla Narrazione (come le conoscenze e i dati entrano nella vita di tutti i giorni, come ne orientano le speranze e le preoccupazioni, come possono sostenere messaggi che appaiono contraddittori ad esempio la distanza fisica e la solidarietà). Come tenere insieme la Competenza, la Responsabilità verso la Comunità, la Comunicazione senza

portare ad una sottovalutazione del Rischio che induca a comportamenti scorretti e senza sopravvalutazione del Rischio che porti a sfiducia.

Come leggere i Bisogni della Comunità non come assenza e perdita e quindi come minaccia ma come progetti di sviluppo su cui ricostruire la solidarietà e la convivenza.

Come comprendere che questo virus apparentemente egualitario in realtà ci ha reso tutti uguali rispetto all’evoluzione della malattia ma ha evidenziato che non siamo tutti uguali per vulnerabilità in termini di salute, di opportunità professionali e di lavoro, di ambienti di vita, di opportunità scolastiche e formative, di economia. Anche di fronte al PIL, come sempre succede quando si usano i valori medi, non saremo uguali, ci sarà chi avrà perso molto e chi avrà guadagnato molto, ma forse avremo compreso che abbiamo bisogno di altri indicatori per testimoniare delle bontà della nostra civiltà.

Persone più esperte di me potrebbero continuare in modo più completo e dettagliato.

Alcune risposte sono legate al ripensare al sistema di sviluppo, al rispetto della Natura e del Mondo, ad aumentare la sicurezza dei contesti e degli stili di vita, a stare uniti come comunità e a ricostruire un patto sociale basato su diritti (alla salute e all’accesso ai servizi sanitari) e doveri (gli stili di vita e i comportamenti).

Nella Sanità abbiamo toccato con mano che i piani pandemici, laddove esistevano, erano tarati su modelli di previsione basati sull’influenza ma questa è una malattia per la quale si sapeva che un vaccino poteva essere disponibile e che una serie di farmaci erano in qualche modo codificati, non così per COVID-19. Abbiamo quindi dovuto rispolverare le “antiche” armi della lotta alle malattie infettive: distanziamento fisico, igiene delle persone, igiene degli ambienti. E questo ha creato un po’ di “sconcerto” in chi era abituato ad ascoltare dei successi strepitosi della Medicina. Abbiamo avuto la prova che le strutture sanitarie non erano pensate ed attrezzate per rispondere alla lotta alle

infezioni perché sono state pensate per rispondere alle malattie cronico-degenerative che sono la causa principale di morte nel mondo occidentale (malattie cardiovascolari come infarto e ictus, tumori, diabete ecc.).

In realtà abbiamo avuto una serie di risposte che in tempi non molto lontani sarebbero state impensabili: grazie alle tecniche di genetica molecolare è stato possibile in poche settimane identificare il codice genetico del virus, è stato possibile mettere a punto test diagnostici, è stato possibile valutare l'evoluzione della malattia dalla fase di replicazione del virus alla identificazione della reazione infiammatoria e così testare e modificare gli approcci terapeutici. Tutto questo non sarebbe stato possibile senza l'evoluzione delle metodiche di diagnostica molecolare che sono state messe a punto in questi ultimi anni.

A mio parere bisognerà pensare ad un modello di Sanità che dovrà comprendere al suo interno tutte queste dimensioni: dovremo fare i conti con una comunità in cui le malattie croniche e degenerative rimarranno importanti ma non potremo più pensare che sono l'unica sfida da affrontare. Dovremo ripensare ai contesti nelle quali le persone ammalate devono essere accolte: strutture per le patologie acute, altre strutture per le malattie croniche e presso il proprio domicilio. Avrete notato che non ho usato il termine "ospedale" ed è stato molto pesante per me che in ospedale ho passato la mia vita da studente prima e da medico poi, ma dovremo trovare termini nuovi perché nel nostro immaginario l'ospedale ha assunto un ruolo talmente preponderante che ha annichilito tutte le altre strutture e organizzazioni (medicina territoriale, sanità pubblica, RSA ecc), relegandole a ruoli ancillari come se non fossero contesti in cui si affrontano le malattie dimenticando anche che sono i luoghi dove si costruiscono i progetti di salute delle persone. Dovremo tenere insieme tutti gli ambiti in cui si sviluppano le tecnologie più sofisticate per la diagnosi precoce delle malattie, l'identificazione di nuovi farmaci e i contesti nei quali la vita delle Persone deve essere protetta. Portare al centro della Comunità le Persone che vuol dire rendere ancor più strutturale la collaborazione fra gli

aspetti Sociali e Sanitari, rendere ancor più strutturale la collaborazione tra le Cure Primarie e la Sanità Pubblica, rendere ancor più strutturale la collaborazione tra Cure Primarie e Assistenza in Regime di Ricovero ed il Ritorno al Domicilio. Se nei progetti elaborati non si evidenzia in modo chiaro e trasparente questo modello, dico, in maniera provocatoria, che i costi sostenuti non sono buoni costi indipendentemente dal fatto che siano alti o bassi. E quando dico portare al centro della Comunità le Persone vuol dire che ci devono stare anche i Professionisti che lavorano nella Sanità, le Associazioni di Volontariato e tutti coloro che si fanno carico di assistere chi ha bisogno.

Lascerò per ultima la suggestione personale: ho sentito tutto il peso della responsabilità che diventava ogni giorno più grave perché più incerto appariva il futuro, sentire il dubbio che nasce alla base delle certezze, ma avere la consapevolezza che è anche con i dubbi che si cresce ma la fiducia delle Persone che ho incontrato e che incontro mi fa dire che "anche la notte più lunga eterna non è" (B. Brecht, Canzone della Moldava) e questa esperienza farà la differenza nella mia vita. E' la fiducia delle Persone che di fronte al timore, che ha sempre molte motivazioni da portare, scelgono la speranza e così battono l'angoscia. La speranza, che non è illusione, perché non è una pavidata attesa ma azione forte e volitiva.

E' evidente che per affrontare una china così ripida bisogna procedere insieme, sapendo che ogni passo è difficile e faticoso ma sappiamo che solo quando sommeremo tutti quei passi avremo superato la china. Il margine di errore è molto piccolo un passo in ritardo o in anticipo e possiamo fallire ed è solo guardando chi ci è accanto e vedendo nei suoi occhi la voglia di farcela e di sacrificarsi per tutti che potremo farcela. Sta ad ognuno di noi decidere cosa vogliamo fare.

*Dott. Gabriele Rinaldi
Direttore Authority per l'autorizzazione,
l'accreditamento e la qualità
dei servizi sanitari,
socio-sanitari e socio-educativi.
Repubblica di San Marino*

Aslem e Università di Modena e Reggio Emilia assieme per lo sviluppo di nuove terapie cellulari per i tumori solide ed ematologi

La ricerca in ambito oncologico ed ematologico è uno degli aspetti più appassionanti per un ricercatore ed un medico, ciò che si vede nei reparti ed ambulatori da forza, determinazione nell'impegnarsi sempre più e meglio per identificare nuove cure. Ci riteniamo fortunati nell'aver avuto la possibilità di creare a Modena un gruppo di motivati ricercatori che hanno prodotto una serie di risultati che potrebbero portare alla cura di ancora gravissime e letali patologie. Certamente la fortuna di avere a fianco associazioni di



pazienti è una ulteriore grande opportunità che ci consente di proseguire questo percorso di innovazione terapeutica partendo davvero dalle esigenze dei pazienti o, meglio ancora, degli ex-pazienti.

Durante lo scorso anno abbiamo conosciuto ASLEM grazie alla Dr.ssa Rita Malavolta, attuale Presidente ADMO, ed abbiamo capito che vi era la volontà per intraprendere un percorso di condivisione e di collaborazione con Voi. Iniziare una nuova linea di ricerca che partisse dalla nostra esperienza nello sviluppare terapie cellulari e geniche per i

tumori per proporre quindi un progetto di terapia genica per la cura di tumori ancora incurabili, in particolare per alcuni sottotipi di leucemie ed alcuni tipi di tumori polmonari. ASLEM ci ha ascoltato e questo ci rende pieni di gratitudine ma anche di responsabilità circa la generosità dimostrata. Al di là di questo,

entriamo in concreto: di cosa stiamo parlando e cosa supporta ASLEM?

All'interno del Laboratorio di Terapia cellulare dell'Ateneo di Modena si sono attivati diversi filoni di ricerca finalizzati alla comprensione ed alla messa a punto di trattamenti per i tumori dell'adulto e del bambino. Il più

importante ambito di ricerca perseguito dai nostri laboratori è rappresentato dalla messa a punto di protocolli di terapia cellulare e genica per il trattamento di tumori dell'adulto e pediatrici ancora caratterizzati da prognosi infausta e da protocolli terapeutici caratterizzati da scarsa efficacia. In questo contesto si sono definiti due possibili approcci: l'uno caratterizzato dall'utilizzo di cellule staminali mesenchimali isolate da tessuto adiposo come carrier per la veicolazione di molecole ad attività antitumorale nell'ambito del progetto "Terapia Genica con Cellule

Staminali Mesenchimali Veicolanti TumorNecrosisFactor-RelatedApoptosis-InducingLigand (TRAIL) come Innovativa Piattaforma per la Cura delle Neoplasie dell'Adulto e del Bambino”; il secondo invece incentrato sul concetto di terapia cellulare adottiva prevede l'utilizzo di linfociti geneticamente modificati per uno specifico riconoscimento di cellule tumorali e potenziarne la capacità citotossica come definito nel progetto “Un approccio di immunoterapia cellulare adottiva con linfociti CAR anti-GD2 nel trattamento del neuroblastoma e dei tumori cerebrali” grazie anche al supporto di associazioni quali la ASEOP di Modena.

In questi progetti la nostra attenzione si è focalizzata su diversi tipi tumorali che rispecchiano al meglio le caratteristiche sopra elencate. Il primo tipo è rappresentato dal **neuroblastoma (NB)** che per frequenza rappresenta il terzo tra i tumori pediatrici, dopo leucemie e neoplasie del sistema nervoso centrale. Il NB è gravato da una prognosi infausta in particolare nella fase metastatica con una sopravvivenza a 5 anni inferiore al 20%. Il secondo tipo studiato è rappresentato dai sarcomi delle parti molli (SPM). Essi rappresentano il 5% dei casi di tumore in età pediatrica e tra questi ci siamo focalizzati sul **sarcoma di Ewing (ES)** la cui sopravvivenza a 5 anni nel caso di malattia metastatica è solo del 20%. Sebbene in ambito terapeutico chemioterapici quali l'adossorubicina e l'ifosfamide si confermino come farmaci molto attivi contro i SPM ed esistano studi con nuovi farmaci, non esiste ancora un trattamento standard di seconda linea per i pazienti affetti. Un terzo tipo di tumori studiato è rappresentato dal **glioblastoma (GBM)**.

Questo è ancora il tumore cerebrale gliale primario più maligno e frequente. Sebbene siano stati ottenuti progressi nella sopravvivenza e nella qualità della vita per i pazienti con GBM, c'è ancora bisogno di miglioramenti. La capacità infiltrativa di GBM rende difficile la resezione chirurgica completa; inoltre, la chemioterapia e l'irradiazione non sono ancora curative con la maggioranza dei pazienti che presenta progressione o recidiva del tumore con una sopravvivenza media inferiore a 12 mesi. Infine, un quarto tipo di tumore preso in considerazione è il **tumore del pancreas** ed in particolare l'adenocarcinoma duttale pancreatico. L'adenocarcinoma duttale pancreatico è la quarta causa di morte per cancro nei paesi occidentali con oltre 100.000 nuovi casi all'anno in Europa e un tasso di mortalità superiore a 90%. Sebbene ci siano stati alcuni progressi nell'uso di metodi diagnostici e lo sviluppo di nuove terapie mirate, il tasso di sopravvivenza globale non è migliorato l'ultimo decennio e il tasso di sopravvivenza a 5 anni si attesta al 6%. I trattamenti comprendono la chirurgia, chemioterapia, radioterapia e cure palliative e l'opzione più appropriata è selezionata in base allo stadio del tumore. Sfortunatamente, solo circa il 20% dei pazienti avrà un tumore suscettibile alla resezione chirurgica. Pertanto nuove terapie sono richieste.

Alla luce di queste inaccettabili prospettive circa i tumori citati, il nostro gruppo di ricerca ha messo a punto **due** approcci di terapia genica basati:

- a. sull'uso di cellule staminali mesenchimali isolate da tessuto adiposo come veicolo per molecole anti-tumorali

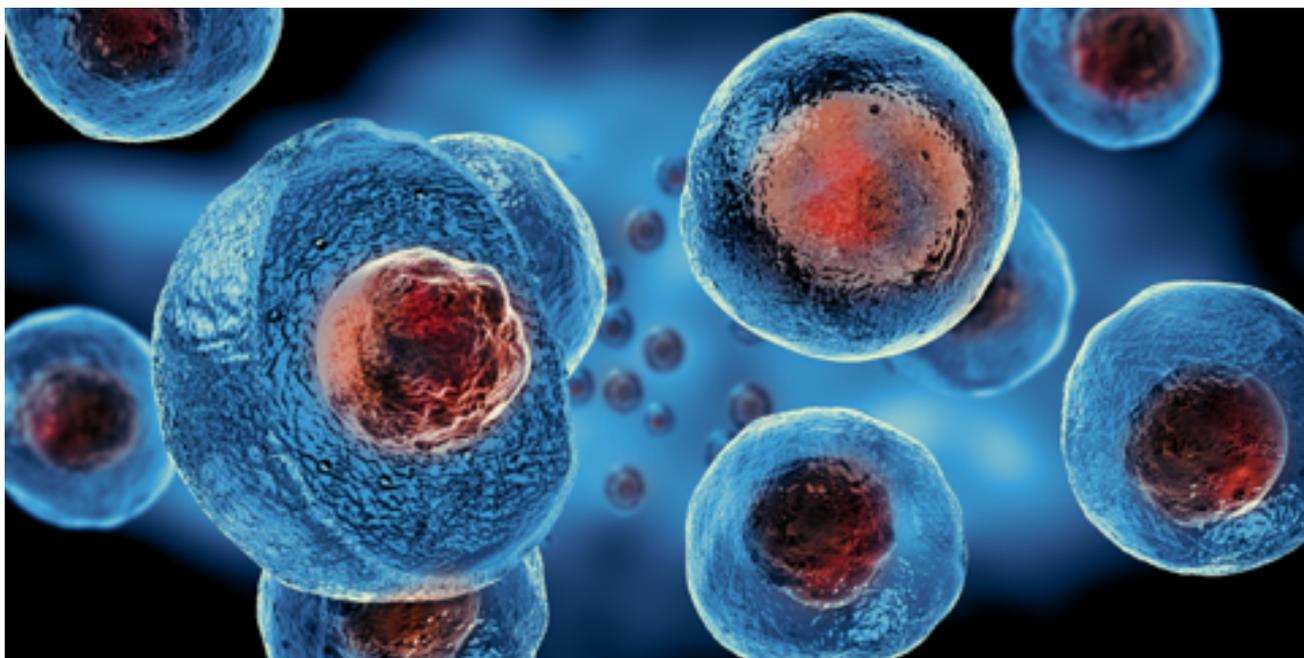
b.su approcci di terapia cellulare adottiva utilizzando linfociti ingegnerizzati secondo la strategia CAR-T.

Lo scopo della prima strategia si basa sull'utilizzo di cellule staminali mesenchimali isolate da tessuto adiposo (MSC-TA) e geneticamente modificate allo scopo di far loro produrre la molecola citotossica nota come **TumornecrosisfactorRelatedApoptosisInducingLigand (TRAIL)**. Come riportato da diversi studi in letteratura TRAIL è una molecola appartenente alla famiglia del TNF in grado di indurre morte programmata in cellule tumorali senza rilevante tossicità in tessuti sani. Ad oggi la somministrazione sistemica di TRAIL non è risultata vincente in protocolli clinici a causa di una farmacocinetica non ottimale. Il nostro gruppo di ricerca è riuscito con successo ad ingegnerizzare le MSC-TA in modo da far loro produrre stabilmente TRAIL. Questa strategia ha consentito di utilizzare le

un'attività pro-apoptotica cellula-tumorale specifica, senza effetti tossici sull'animale.

Lo scopo della seconda strategia è invece legato a terapie cellulari adottive utilizzando linfociti ingegnerizzati secondo la tecnologia CAR-T. Negli ultimi anni, pochi tumori hanno generato tanto fascino e frustrazione per i gruppi di ricerca quanto il Neuroblastoma (NB) ed il glioblastoma (GBM), ancora comuni e mortali tumori del bambino e del giovane adulto.

In questo contesto si è inserito il concetto di trasferimento cellulare adottivo di cellule immunocompetenti tumore-specifiche a supporto delle terapie standard. Le recenti esperienze di immunoterapia hanno dimostrato come molti tumori siano suscettibili alla citotossicità immuno-mediata. Quindi crediamo che l'eradicazione della malattia tumorale mediante tecniche immunoterapiche, a seguito di chemioterapia cito-riduttiva, sia un approccio alternativo per prevenire le recidive



MSC-TA-TRAIL in test condotti sia in vitro che in vivo su modelli tumorale di sarcoma e di tumore del pancreas ottenendo evidenze di

e di permettere il controllo della malattia a lungo termine o nel caso di recidive letali. L'abilità di modificare geneticamente cellule

immunocompetenti, come le cellule dendritiche e linfociti, ha aperto nuove prospettive terapeutiche nell'ambito dell'oncologia sperimentale. In particolare, l'uso di vettori virali per indurre l'espressione di Recettori Chimerici Antigene specifici (CAR) sulla superficie di Linfociti T Citotossici (CTL) ha dato risultati promettenti. L'efficacia di questo tipo di terapia cellulare è stata appurata grazie a vari studi aventi come target tumori quali: il melanoma, il cancro intestinale, i linfomi, il cancro alla prostata e importanti casi pediatrici di leucemia linfoblastica B.

Il nostro approccio consiste nel creare Linfociti T Citotossici (CTL) in grado di riconoscere e attaccare cellule di NB e di GBM che over-esprimono un particolare antigene di membrana detto GD2 che risulta assente o espresso a bassi livelli sui tessuti normali. A tale scopo abbiamo creato Linfociti T Citotossici (CD8+) esprimenti un Recettore Chimerico (CR) anti-GD2 composto da una regione extra-citoplasmatica in grado di riconoscere e legare l'antigene e un dominio intracellulare in grado di trasmettere e mantenere il segnale di attivazione dei linfociti. La capacità di modificare geneticamente cellule immunocompetenti (i linfociti) da utilizzare nel trattamento di queste malattie incurabili, risulta essere una allettante possibilità terapeutica. I linfociti Chimerici da noi creati a tale scopo, hanno dimostrato non solo, uno specifico riconoscimento e una buona azione citotossicità nei confronti del NB e GBM, ma ci hanno dimostrato la capacità di sopperire al silenziamento immunologico tumore-mediato per tale ragione i linfociti anti-GD2 possono divenire un nuovo ed interessante approccio per la terapia cellulare in pazienti con tumori GD2 positivi.

Partendo da queste tecnologie ASLEM ha generosamente deciso di supportare un nuovo progetto con l'obiettivo di applicare questi approcci terapeutici per il trattamento pre-clinico di altre neoplasie ematologiche e solide quali le **leucemie acute** ed alcuni tipi di **tumore polmone** (detti tumore a piccole cellule). In tal senso è stato siglato un accordo di collaborazione di 12 mesi con l'Ateneo di Modena e Reggio Emilia nello scorso Febbraio 2020. Il corposo finanziamento consente l'attivazione di una borsa di studio ed il supporto alle attività di ricerca in termini di materiale di consumo. Le ricerche sono iniziate, purtroppo penalizzate dalla infausta pandemia COVID19. Abbiamo comunque valutato espressione dei target su cellule leucemiche anche in collaborazione con Dr. Giovanni Roti (Ematologia, Università di Parma) ed abbiamo iniziato test di laboratorio per dimostrare effetto anti-cancro. Sarà nostra cura aggiornare ASLEM ed i Suoi Soci sostenitori circa le evoluzioni del progetto ed il suo possibile e quanto mai sperato impatto clinico.

*Massimo Dominici
Malvina Prapa,
Chiara Chiavelli
Giulia Grisendi*

Massimo Dominici

Professore Ordinario di Oncologia
Direttore Divisione di Oncologia
Responsabile Programma Terapie Cellulare ed Immuno-oncologia
Direttore Laboratori di Terapia Cellulare
Direttore Scuola di Specializzazione in Oncologia Medica

Progetto kit at home, il futuro

A fronte dell'emergenza determinata dalla pandemia COVID-19 sono state sospese tutte le attività d'informazione che l'associazione svolgeva regolarmente sul territorio e la modalità di reclutamento outdoor con raccolta di kit salivare. ASLEM pur mantenendo la possibilità d'iscrizione al Registro Italiano Donatori Midollo Osseo tramite prelievo di sangue presso il Centro Trasfusionale dell'Ospedale Infermi di Rimini, il numero di nuovi iscritti ha subito un drastico calo.

L'attività di trapianto non si è mai fermata ma l'attuale situazione ha mostrato, oggi più che mai, la necessità di avere un numero sempre crescente di nuovi iscritti affinché ogni paziente possa trovare il proprio donatore compatibile. Le difficoltà logistiche e di trasporto di midollo e cellule staminali emopoietiche in epoca COVID determinati dalla sospensione dei voli aerei e dalla chiusura degli aeroporti, hanno evidenziato come le donazioni transnazionali siano un elemento di criticità del sistema donativo, superabile solo con un considerevole aumento dei donatori della Repubblica di San Marino e italiani iscritti al Registro.

Da sempre abituati a trasformare i problemi in opportunità di miglioramento, insieme abbiamo deciso di aderire ad una nuova modalità d'iscrizione al Registro Donatori di Midollo Osseo ideata e realizzata da **ADMO Federazione Italiana** semplice e sicura, attraverso l'auto prelievo di campione salivare svolto direttamente a casa. Il potenziale donatore potrà effettuare tutta la procedura d'iscrizione da casa utilizzando la piattaforma associativa **ADMO**, collegata direttamente al **Registro Donatori di Midollo Osseo**, ricevere il kit salivare tramite posta, effettuare il prelievo assistito da un sanitario associativo tramite videochiamata e consegnare il



campione raccolto presso la **Sede ASLEM** in Via Cà dei Lunghi n.136

Nello specifico:

- Il potenziale donatore, attraverso la piattaforma informatica, inserisce i dati anagrafici e sceglie l'opzione del prelievo da effettuare rappresentato da sangue o saliva. (solamente quest'ultima modalità di prelievo potrà essere effettuata a casa, in questa fase inoltre è previsto anche un panel di domande necessarie per il triage covid);

- Compila il questionario anamnestico necessario per la valutazione d'idoneità, che sarà visibile solo dal personale sanitario associativo autorizzato dal Registro per l'attività di prevalutazione e anamnesi;

- Viene contattato dalla segreteria associativa e fissata data e ora per videochiamata di colloquio con il sanitario e l'auto prelievo salivare;

- Riceve dall'Associazione il kit salivare a casa tramite servizio postale;

- Effettua la videochiamata con il sanitario associativo autorizzato per il colloquio anamnestico, ulteriori informazioni in merito alla donazione, autoprelievo guidato e firma digitale della documentazione la quale sarà conservata dai competenti enti e titolari del trattamento (IBMDR – Ospedale Galliera di Genova)

- Il potenziale donatore consegna presso la sede di ASLEM il campione salivare raccolto e confezionato. Ogni kit salivare avrà un codice identificativo univoco che permetterà il tracciamento del campione stesso in tutte le fasi.

- I volontari associativi autorizzati trasportano i kit salivari dai punti raccolta



-alla sede del Registro competente in tal caso rappresentato dal Registro Regionale dei Donatori di Midollo Osseo con sede presso il Centro Immunotrasfusionale dell' "Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico Sant'Orsola di Bologna;

-Il personale autorizzato IBMDR effettua la validazione finale del donatore e la tipizzazione del campione salivare completando così l'iscrizione del potenziale donatore al Registro Donatori Midollo Osseo.

La fase sperimentale del progetto avrà inizio nella seconda metà del mese di luglio 2020.

PUNTI DI FORZA

-TOTALE SICUREZZA: L'iscrizione in modalità on line è una procedura totalmente sicura che permette al donatore di svolgere l'intero iter direttamente presso il proprio domicilio evitando spostamenti e contatti non necessari;

La videochiamata permette di effettuare tutte le pratiche necessarie per garantire la sicurezza e l'affidabilità dell'iscrizione: identificazione del candidato, colloquio anamnestico, firma digitale dei documenti.

La raccolta del campione effettuata sotto la guida del sanitario permette una corretta esecuzione e del campione. Il confezionamento del campione raccolto in

base alle linee guida IBMDR garantisce la sicurezza e la tracciabilità dello stesso;

-FLESSIBILITA': la procedura di compilazione dati sulla piattaforma può essere effettuata dal candidato donatore in totale autonomia nel momento a lui più gradito. La videochiamata verrà fissata da **ASLEM** in base alle disponibilità del donatore con un ampio ventaglio di possibilità sia di fasce orarie che giornate (compreso festivi);

-MINOR TEMPO: effettuando tutta la procedura direttamente presso il domicilio si azzerano i tempi di attesa e quelli legati agli spostamenti per raggiungere il punto prelievo;



ASLEM ed ADMO insieme, un'unione di intenti per un unico obiettivo.

*Rita Malavolta
Presidente
ADMO Federazione Italiana*

ASLEM si veste di nuovo

Percorrendo la Via Cà dei Lunghi, in direzione ospedale, al 1° piano del civico n.136 l'occhio si perde fra le colline arrivando sino al mare, si respira aria nuova, un'aria fatta di nuovi orizzonti, nuove sfide e nuovi

per comprendere come la nostra Associazione, nata in particolari condizioni, si sia poi man mano sviluppata. Molte sono state le tappe vissute per arrivare alla nuova sede, ma è stato alquanto difficile concretizzare e concludere in un periodo caratterizzato da una



traguardi da raggiungere a favore delle tante persone in attesa di trapianto. E' la nuova "Casa" di ASLEM, una nuova casa nata per crescere insieme. La sede di tutti, il punto di incontro per i nostri soci, per i dirigenti e per tutti coloro che vorranno, assieme a noi, rendere sempre più forte ed importante il ruolo e gli obiettivi che ci sono stati indicati dai fondatori nel ormai lontano 11 novembre 1997. Era l'anno della "nascita" della prima Associazione di donatori di midollo osseo nella Repubblica di San Marino, anno in cui ASLEM accese la prima fiaccola di solidarietà e di collaborazione umana che tracciava un percorso per aiutare tutti coloro che avevano e che hanno bisogno del midollo osseo e cellule staminali emopoietiche donate spontaneamente e senza alcun vincolo di destinazione. Troppo tempo occorrerebbe per tracciare, anche se a grandi linee, la storia di ASLEM e la sua evoluzione da quel lontano primo appello. Qualcosa, però, occorre dire

pandemia che ha segnato per sempre le nostre esistenze e che ha contraddistinto i necessari passaggi da difficoltà molto accentuate negli ultimi tempi perché molte delle nostre disponibilità di tempo e di confronto istituzionale sono state infatti bruscamente interrotte da un lockdown forzato ma dovuto per la salvaguardia della salute di tutti.

L'apertura della nuova sede rappresenta un'altra importante tappa di questa splendida avventura a favore della Vita e le tante adesioni di giovani come potenziali donatori testimoniano la bontà del percorso che abbiamo fatto per arrivare a questa scelta definitiva. Questa sede è di tutti voi, cari amici, soci e donatori. Questo perché nella nostra Associazione, da sempre, c'è un filo conduttore che ha tenuto legati e, credo, terrà sempre legati donne e uomini con un comune scopo: donare per chi ne ha bisogno, senza



alcuna distinzione sociale. Essere donatori ha rappresentato in passato e rappresenta ancor di più oggi una scelta di vita ed una filosofia configurabile nei concetti di nuova cittadinanza, di serena fiducia nel prossimo e di convinta reciprocità; valori dei quali in questi tempi tutti sentiamo un particolare bisogno. ASLEM è come una macchina meravigliosa alla cui guida vengono a trovarsi donne e uomini che, ai vari livelli, debbono da una

parte governare e coordinare i propri associati e dall'altra confrontarsi quotidianamente con le altre articolazioni associative e con le Istituzioni socio-sanitarie di riferimento. Questa macchina meravigliosa è stata capace in oltre 22 anni di storia, di tessere rapporti di collaborazione con le amministrazioni pubbliche ad ogni livello e di ogni colore politico. Questa è la grandezza e la forza di ASLEM delle quali dobbiamo andare orgogliosi e che dobbiamo difendere e preservare per il futuro.

Aslem segna un nuovo inizio fatto di quell'orizzonte che si ammira dalla finestra della sala riunione, un orizzonte fatto di paesaggi che fanno di casa nostra, di nuovi abbracci che seppur a distanza non hanno perso il loro significato, un orizzonte di accoglienza e impegno verso l'altro che ci porta ad un unico traguardo: la VITA.

Patrizia Cavalli
Presidente ASLEM



ASLEM con e per i giovani

Promuovere sul territorio la cultura della donazione del midollo osseo e delle cellule staminali emopoietiche, a partire da attività d'informazione, sensibilizzazione e formazione culturale rivolte agli studenti universitari. È con questi importanti auspici che è stata firmata una convenzione tra l'**Università degli Studi della Repubblica di San Marino e ASLEM. A sottoscrivere l'accordo il Magnifico Rettore Prof Corrado Petrocelli e la Presidente di ASLEM Patrizia Cavalli.**



Capita spesso, troppo spesso, che anche dinanzi ad azioni che trovano la condivisione della società non ci sia poi l'adeguata conoscenza che consenta di trasformare i buoni propositi in azione concreta. Occorre sempre di più **informare e sensibilizzare**, dunque, affinché la donazione del midollo osseo e delle cellule staminali possa essere una pratica diffusa. Rivolgersi al mondo universitario e della scuola in genere è sembrato quindi un passo importante verso la cultura della donazione.

La Convenzione sottoscritta ha lo scopo di promuovere nei confronti degli studenti universitari una corretta informazione e sensibilizzazione sulle tematiche inerenti la donazione di midollo osseo e delle cellule staminali emopoietiche quale atto concreto, immediato ed efficace di civiltà e solidarietà, finalizzato a salvare la vita o migliorarne la sua qualità.

UNIRSM e ASLEM si impegnano per l'organizzazione congiunta di iniziative finalizzate a promuovere attività di informazione e sensibilizzazione alla donazione del midollo osseo e delle cellule staminali emopoietiche rivolte agli studenti universitari. Tali attività trattano i diversi aspetti dalla malattia oncoematologica partendo che necessitano del trapianto di midollo osseo, alla prevenzione arrivando alla cura delle malattie ad esse riferite e alla tutela dei donatori.

Importante è l'obiettivo comune di favorire l'iscrizione di giovani donatori al Registro Donatori Midollo Osseo attraverso un prelievo di saliva in outdoor con la presenza di personale sanitario qualificato e favorire attività di ricerca e studio finalizzate a progettare percorsi mediante i quali sperimentare e valorizzare competenze trasversali alle singole discipline relative all'educazione alla salute ed alla responsabilità sociale della cittadinanza.

Nell'anno accademico 2019/2020 ASLEM ha trovato la condivisione e collaborazione dei Direttori dei Corsi di Laurea di Comunicazione, Digital Media e Design e di Ingegneria Civile e Gestionale. L'accordo stipulato fra le parti ha così consentito ad ASLEM di svolgere incontri



frontali con gli studenti di sensibilizzazione che hanno registrato un grande successo in termini di iscrizione al Registro Donatori di Midollo Osseo.

Importante la partecipazione dell'Associazione alla cerimonia di apertura dell'Anno Accademico voluta direttamente dal Magnifico Rettore che ha riempito di orgoglio ASLEM a testimonianza di un rapporto di reciproca e proficua fiducia e collaborazione.

Grande soddisfazione anche dall'esperienza con gli **Istituti Scolastici Superiori** caratterizzato da una grande sensibilità dei dirigenti che hanno acconsentito, per il secondo anno consecutivo, ad incontrare gli studenti delle classi 4^a e 5^a presso il Teatro Titano nel quale si è organizzato un seminario sulla donazione di midollo osseo e cellule staminali emopoietiche grazie alla partecipato come relatori di sanitari specialisti nel settore e di persone che hanno donato effettivamente il midollo osseo oltre a trapiantati che hanno portato la loro toccante testimonianza di ritorno alla vita grazie al gesto gratuito e spontaneo di qualcuno che un giorno ha deciso di fare un'azione di puro altruismo e solidarietà.

Importante l'incontro con gli **Scout** della Repubblica di San Marino che grazie alla loro missione di mettersi al servizio del prossimo

hanno acconsentito ad entrare a fare parte della grande famiglia ASLEM e dei donatori di midollo osseo.

Dato l'investimento complessivo sul donatore e la richiesta dei Centri Trapianto di avere una preferenza per i donatori più giovani e ben tipizzati, l'indirizzo adottato è stato quello di rivolgersi sempre di più alle fasce giovanili. **Nel 2019 infatti sono stati iscritti oltre 250 giovani donatori.** Questo dato estremamente positivo è frutto dell'attiva campagna di sensibilizzazione di ASLEM insieme ad ADMO nelle scuole, nelle Università, nel mondo associativo giovanile e nelle manifestazioni in genere con il vantaggio di tendere al ricambio dei donatori che escono dal Registro per raggiunti limiti di età o patologia, con donatori giovani e ben qualificati geneticamente.

Prossimo progetto di ASLEM è quello di rivolgersi al **mondo dello Sport** ricco di giovani atleti che rappresentano una potenziale riserva di Vita per chi è in attesa di trapianto.



PASQUA 2020: l'impegno di ASLEM

La **Pasqua 2020** è stata vissuta in modo diverso, anomalo, quasi surreale, segnata dalle difficoltà che abbiamo dovuto affrontare malgrado affrontare a causa del Coronavirus.



Le misure necessarie per contenere il diffondersi dell'epidemia ci hanno impedito di riunirci per festeggiare insieme come sempre. La fatica di questa condizione, tuttavia, non ci ha sopraffatto ma, al contrario, ha ispirato in noi il desiderio di andare più che mai oltre le difficoltà superando la distanza

ASLEM non ha potuto scendere in piazza con i propri volontari e le ormai tradizionali uova pasquali e, mossi dal sentimento di sentirci parte di una famiglia più grande, abbiamo pensato di entrare noi nelle case di tutti attraverso la proposta di acquistare uova virtuali e di fare volare queste presso i **reparti dell'Ospedale di Stato della Repubblica di San Marino per ringraziare i medici, gli infermieri e tutti i sanitari per il loro grande ed importante impegno in prima linea contro l'emergenza Covid e dare un momento di felicità a tutte le persone ricoverate.**

Oltre a ciò sono stati omaggiati con tale simbolo pasquale anche tutti i **volontari della Protezione Civile** e della **Croce Rossa** che instancabilmente erano e sono impegnati nei



controlli della nostra sicurezza e nell'assistenza dei più vulnerabili causa la malattia.

I cittadini della Repubblica hanno risposto con la solidarietà che li contraddistingue aderendo alla campagna di Pasqua di ASLEM e, con una piccola donazione, hanno



potuto ricevere un "uovo virtuale" **consentendo così di donarne oltre 1000.**

La vicinanza dei concittadini alle iniziative di Pasqua e Natale ha inoltre permesso ad **ASLEM** di donare nel periodo dell'emergenza **€ 15.000 all'Istituto per la Sicurezza Sociale**, somma che è stata utilizzata per l'acquisto del materiale e dei dispositivi di protezione che hanno consentito all'Ospedale di Stato di affrontare al meglio l'emergenza Coronavirus, oltre a sostenere i **Progetti di Ricerca sulla cura delle patologie oncoematologiche condotti dal Prof. Massimo Dominici con un contributo di € 45.000,00.**

Grazie, senza di voi non sarebbe stato lo stesso.

Pergamene e bomboniere solidali

Ci sono tanti momenti della nostra vita, in cui si possono aiutare le persone in difficoltà. ASLEM propone per le varie ricorrenze come battesimo, prima comunione, cresima, matrimonio, laurea, anniversario, auguri pasquali e natalizi, la possibilità di scegliere le “pergamene e bomboniere solidali”.



La tua ricorrenza acquisterà ancora più valore se in un momento felice della tua vita, affiderai anche il ricordo tuo e dei tuoi amici ad un gesto di solidarietà. Ad un giorno speciale, aggiungi un gesto speciale... devolvi quanto destinato



all'acquisto delle bomboniere ad ASLEM, oppure inserisci nella tua lista nozze il progetto di Sensibilizzazione alla Donazione di Midollo Osseo oppure quello di Ricerca alle patologie oncoematologiche che i tuoi invitati potranno sostenere.

Unisciti a noi nella lotta alle patologie tumorali del sangue contattandoci al numero **370 3476773 – 054 9992929** oppure venendo direttamente presso la nostra nuova sede in **Via Cà dei Lunghi n.136 (Centro polifunzionale London) al mercoledì dalle ore 9.00 alle ore 17.00.**

Scegliendo le bomboniere e pergamene di ASLEM i vostri momenti importanti saranno ancora più speciali.

Puoi scegliere di supportare
ASLEM anche nella tua
dichiarazione dei redditi
attraverso il 3x1000

Inserisci **ASLEM** come
beneficiario quando compilerai
l'apposita modulistica, è una
scelta che a te non costa nulla ma
che per i malati oncoematologici è

VITA!



ASLEM
Associazione Sammarinese
per la lotta contro le
Leucemie e le Emopatie Maligne
Registro Sammarinese Donatori
di Midollo Osseo