

IN THE BEAT



News – Community – Progetti

Beat
Leukemia

16 Novembre 2012. Condivisione, informazione e ricerca scientifica sono i valori alla base della nascita di Beat Leukemia, network dedicato a tutti quelli che combattono la leucemia, voluto e creato da Alessandro Cevenini, paziente ematologico di 24 anni, assieme ad un sito internet di sostegno reciproco ed informazione sulla leucemia, tradotto in 15 lingue.

Oggi è una ONLUS ed una Fondazione giuridicamente riconosciuta.

In queste quattro pagine abbiamo descritto brevemente le principali novità e attività che ci riguardano e immortalato gli eventi che ci hanno visti protagonisti negli ultimi mesi.

Grazie al vostro prezioso contributo BL ha già raggiunto importanti obiettivi di sostegno alla ricerca scientifica e assistenza ai pazienti. Ma possiamo e vogliamo fare di più, sempre di più, per contrastare questa malattia.

Cari Leukemia Fighters, anche quest'anno sappiamo di poter contare sul sostegno che non ci avete mai fatto mancare in questi anni perché ...per realizzare l'impossibile abbiamo bisogno di tutti voi.

La buona notizia è che la leucemia è una, e noi siamo in tanti. Let's BEAT leukemia!

Michele Cevenini
Presidente Beat Leukemia

“The difference between difficult and impossible is that impossible takes longer. Miracles just require faith.” Alex C.



Dopo 200 anni di ricerche, di risultati ma anche di delusioni, la targeted therapy è oggi considerata la strategia vincente per “battere” la leucemia

Giorgio Lambertenghi Deliliers

[..] In questi ultimi anni l'applicazione clinica di protocolli polichemioterapici, sviluppati grazie alla creazione di gruppi cooperatori internazionali, ha portato a risultati eccellenti nella leucemia linfatica acuta del bambino, mentre nei pazienti adulti, anche se la sopravvivenza si è allungata, la guarigione rimane ancora un traguardo difficile da raggiungere. Il trapianto di cellule staminali emopoietiche da donatore, entrato in clinica alla fine degli anni '70 per merito di E.D. Thomas (Blood 1977; 49: 671-681), rimane a tutt'oggi una strategia sperimentale per il limitato numero di soggetti che ne possono beneficiare, per l'elevata mortalità legata all'intervento, per la qualità di vita offerta ai pazienti che, sia nelle fasi precoci che in quelle tardive, vanno incontro con una certa frequenza a infezioni di diversa gravità ed a malattie di natura immunologica secondarie alla “malattia trapianto verso ospite” (GVHD). Siamo all'inizio del XXI secolo e le ricerche si stanno concentrando sulla cosiddetta targeted therapy nella speranza di limitare sempre di più l'uso della polichemioterapia e soprattutto del trapianto di cellule staminali, fonte di problemi per il malato e per l'economia sanitaria. Sulla base delle nuove conoscenze sulla patogenesi dei tumori, la filosofia è quella di utilizzare farmaci che colpiscono bersagli specifici (markers) delle cellule leucemiche, e risparmiare così i tessuti sani. Le armi possibili sono diverse! Una delle più promettenti è l'immunoterapia preconizzata da G. Mathè verso la fine degli anni '60 (Lancet 1969; 1: 697-699), e oggi rivalutata grazie alle ricerche di ordine genetico-molecolare, che hanno permesso la caratterizzazione di specifici antigeni espressi dalle cellule leucemiche verso i quali dirigere l'azione lesiva di linfociti T, educati a riconoscere solo il bersaglio tumorale, o di anticorpi monoclonali, una specie di “pallotole magiche” (magic bullet) coniugati a farmaci e tossine. Tuttavia l'interesse dei ricercatori si sta in questi ultimi anni concentrando sulla sintesi di sostanze in grado di annullare l'attività dei geni che, a seguito di mutazioni, sono responsabili della proliferazione leucemica incontrollata. La strada verso questa nuova strategia è stata aperta dall'imatinib che, bloccando il gene ABL, è in grado di controllare e forse guarire la leucemia mieloide cronica, dove l'intervento trapiantologico appartiene ormai alla storia! L'obiettivo principale è colpire soprattutto le cellule staminali leucemiche, una piccola popolazione di cellule primitive, capaci di autorigenerarsi, resistenti alle polichemioterapie e al trapianto, e quindi responsabili della ripresa della malattia, anche distanza di anni (Haematologica 2012; 97: 966-974). Dopo 200 anni di ricerche, di risultati ma anche di delusioni, la targeted therapy è oggi considerata la strategia vincente per “battere” (BEAT) la leucemia (LEUKEMIA).

(Giorgio Lambertenghi Deliliers, La leucemia: una sintesi storica dagli inizi ai nostri giorni, www.beat-leukemia.org)



Ospedale San Gerardo, Monza. BL e Sandisk.



EGEA Bookshop, Bocconi Milano.
BL presenta “Il Segreto È La Vita”.

..... News

WWW.BEAT-LEUKEMIA.ORG

- Sito web in 15 lingue

Pagina Facebook “BEAT LEUKEMIA”

Formazione e sensibilizzazione

- Interventi nelle scuole in collaborazione con l'associazione Donatori di Sangue ONLUS
- Presentazioni del libro “Il Segreto è la Vita” presso Mondadori Multicenter Duomo Milano – EGEA Bookshop Bocconi Milano – Libri e Libri Monza – Congresso AIPND - TV dell'Istituto Italiano della Saldatura

Assistenza ai pazienti

- Donazione di strumentazioni mediche alle Unità di Rianimazione Ospedale Policlinico di Milano
- SanDisk ha collaborato con Beat Leukemia per regalare lettori mp3 ai pazienti ricoverati in ematologia negli ospedali di Milano - Monza - Cremona - Piacenza

Sostegno alla ricerca scientifica

- Finanziamento Borse di Studio e Progetti di ricerca sulla leucemia con AIL - Fondazione Matarelli/Fondazione IRCCS Policlinico di Milano – Società Italiana Di Ematologia (SIE) – Società Italiana di Ematologia Sperimentale (SIES)



07.06.12 BL DAY
Cubo, Milano
IL SEGRETO È LA VITA



07.06.12 BL DAY
Cubo, Milano



07.06.12 BL DAY
Cubo, Milano



07.06.12 BL DAY
Cubo, Milano

IL SEGRETO È LA VITA



25.06.12 Donazione di
strumentazioni mediche alle Unità
di Rianimazione
Ospedale Policlinico, Milano



25.06.12 Donazione di
strumentazioni mediche alle Unità
di Rianimazione
Ospedale Policlinico, Milano



18.09.12 Consegna Borsa di Studio
XII Congresso Nazionale SIES, Roma



18.09.12 Consegna Borsa di Studio
XII Congresso Nazionale SIES, Roma

... I prossimi appuntamenti ...

DICEMBRE 2012
Collegio Villoresi San Giuseppe Monza
IL SEGRETO È LA VITA
Presentazione

18 MARZO 2013
Teatro Nuovo Milano
AGGIUNGI UN POSTO A TAVOLA
Di Garinei e Giovannini
Musiche A. Trovaioli

BL DAY 2013
Info presto sul sito

..... Community



La grinta di chi combatte pensando solamente a vincere

10 velisti italiani per un grande e sfidante obiettivo: la Rolex Fastnet Race 2013.

Dall'Isola di Wight, verso lo scoglio del Fastnet e ritorno a Plymouth a bordo di un Beneteau First 40.7 brandizzato Beat Leukemia's Wind. La prima tappa delle qualificazioni è stata un successo: 300 miglia in mare aperto al largo della Corsica.

"[...] Restano le sue lezioni, molte delle quali toccano le corde dell'emozione. Sei regole, per così dire. Sei modi in cui affrontare la vita.

ALESSANDRO CEVENINI

IL SEGRETO È LA VITA



1. Tu sei il mondo.
2. Non arrenderti mai.
3. Combatti sempre per l'obiettivo più importante.
4. Scegli i compagni di squadra più bravi.
5. La speranza più grande vive per sempre.
6. Per te esiste solo la vittoria.

Ma io ne aggiungerei una settima, scritta da Alessandro con il pensiero rivolto agli studenti della Bocconi.

7. NON ASPETTARE. Il mondo vi insegna a soprassedere, vi intima di rimandare i vostri sogni a domani perché l'oggi è troppo pressante. Vi consiglia di attendere le condizioni migliori. Non fatelo. **Le condizioni migliori sono qui, adesso."**

(Sergio Rinaudo, Beat Leukemia. La lezione di Alessandro Cevenini. "Tra i leoni, giornale degli studenti Bocconi", 16 Ottobre 2012, www.traileoni.it)

L'intero ricavato dei diritti d'autore verrà utilizzato per sostenere il Progetto di ricerca della Fondazione Matarelli / Fondazione IRCCS Policlinico di Milano dedicato alle Neoplasie Mieloproliferative.

..... Progetti

- Progetto di ricerca Beat Leukemia / Fondazione Matarelli / Fondazione IRCCS Policlinico di Milano – da finanziare con Euro 18.000
- Donazione di strumentazioni mediche alle Unità di Rianimazione Ospedale Policlinico di Milano – Euro 3.226
- Borsa di Studio assegnata a livello nazionale dalla Società Italiana di Ematologia Sperimentale (SIES) per un programma di ricerca sulla leucemia linfoblastica acuta – Euro 30.000

Beat Leukemia raccoglie donazioni per promuovere iniziative e sostenere progetti con lo scopo di realizzare la sua mission e i suoi obiettivi, avvalendosi della consulenza e della collaborazione di Organizzazioni che come noi lottano contro la leucemia e gli altri tumori del sangue.

Come sostenerci:

- **Bonifico Bancario**
Associazione Amici di Beat Leukemia Dr. Alessandro Cevenini ONLUS
IBAN IT56B0521620404000000007842 / Bic Swift: BPCVIT2S
Fondazione Beat Leukemia Dr Alessandro Cevenini
IBAN IT33C0521620404000000007843 / Bic Swift: BPCVIT2S
- **5x1000** C.F. 97552340156

Altri modi per aiutare Beat Leukemia:

- Iscriviti a www.beat-leukemia.org e seguici su facebook
- Acquista e regala IL SEGRETO È LA VITA
- Aiutaci con le traduzioni degli articoli del sito in nuove lingue
- Presentaci nuove organizzazioni
- Segnalaci ai tuoi amici e tra i siti preferiti
- Interagisci con la nostra pagina facebook
- Partecipa ai nostri eventi e iniziative
- Informati sulla malattia, sulla donazione di sangue e midollo osseo su www.beat-leukemia.org
- Altro? Compila il modulo "Aiutaci" su www.beat-leukemia.org

... continua a seguirci!!