



Anno 1 2014 N. 1
gennaio - marzo

LA CONCHIGLIA

NOTIZIE FLASH

Periodico trimestrale dell'Associazione AMICI DI SABRINA FADINI ONLUS (A.S.F.O.)



EDITORIALE

A distanza di poco più di tre anni dalla costituzione di A.S.F.O., si è avvertita la necessità di creare una newsletter per poter comunicare più adeguatamente con i nostri soci e gli amici sostenitori, in modo da potere puntualmente aggiornarli sulle attività in corso e sui programmi futuri.

"La Conchiglia - Notizie Flash" viene diffusa, gratuitamente, su base trimestrale tramite posta elettronica. In occasione di eventi particolari, sarà stampata e distribuita a tutti coloro che ne faranno richiesta. Le notizie saranno molto brevi (tranne che per questo primo numero di presentazione) ma esaustive. Da qui la definizione di "notizie flash".

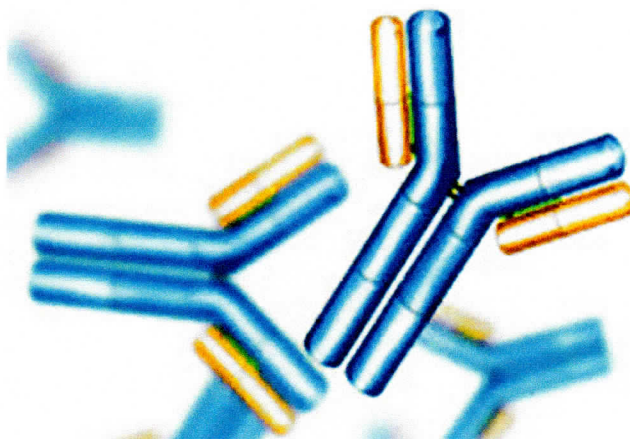
La collaborazione alla newsletter è aperta a tutti i soci che lo desiderano.



promuovere collaborazioni con altri enti pubblici e privati di natura non lucrativa, finalizzate al miglioramento e al progresso delle cure.

CHI SOSTENIAMO

A.S.F.O. sostiene laboratori e centri di ricerca della Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano.



FINALITÀ DELL'ASSOCIAZIONE

La finalità di A.S.F.O. è quella di sostenere economicamente la ricerca traslazionale nel campo onco-ematologico con particolare riferimento alla cura dei linfomi e delle leucemie a cellule T, sia negli aspetti di laboratorio che in quelli clinici. Nello specifico, A.S.F.O. si prefigge di svolgere le seguenti attività:



acquistare materiali e apparecchiature da destinare ad avviati laboratori e centri di ricerca ospedalieri e/o universitari;



partecipare al finanziamento di validi progetti di ricerca in campo onco-ematologico;



sovvenzionare borse di studio destinate alla conduzione dei progetti di ricerca e al perfezionamento professionale dei medici;

IL LINFOMA A CELLULE T

(formazione della neoplasia e sviluppo)

Per neoplasia (letteralmente: "nuova formazione"), o tumore, si indica una massa di tessuto, che cresce in eccesso e in modo sregolato rispetto ai tessuti normali, dove le cellule si riproducono dividendosi, in modo da sopperire alle necessità dell'organismo (ad esempio: per fronteggiare un maggior fabbisogno di cellule, per rimpiazzare cellule morte o danneggiate che vanno incontro ad un processo di morte cellulare programmata). Quando il funzionamento delle cellule e dei geni, che costituiscono il loro DNA, diventa anomalo, questo provoca una duplicazione e proliferazione cellulare incontrollata (le cellule si dividono in maniera irregolare e disordinata, senza più una finalità razionale), generando una massa di tessuto

SOSTIENI IL PROGETTO DI RICERCA "PERSONALIZZAZIONE DIAGNOSTICO-TERAPEUTICA NEI LINFOMI A CELLULE T"
DONANDOCI IL TUO 5 X 1000. DEVI SOLO INDICARE NELLA TUA DICHIARAZIONE DEI REDDITI IL NOSTRO CODICE FISCALE: 97606330153

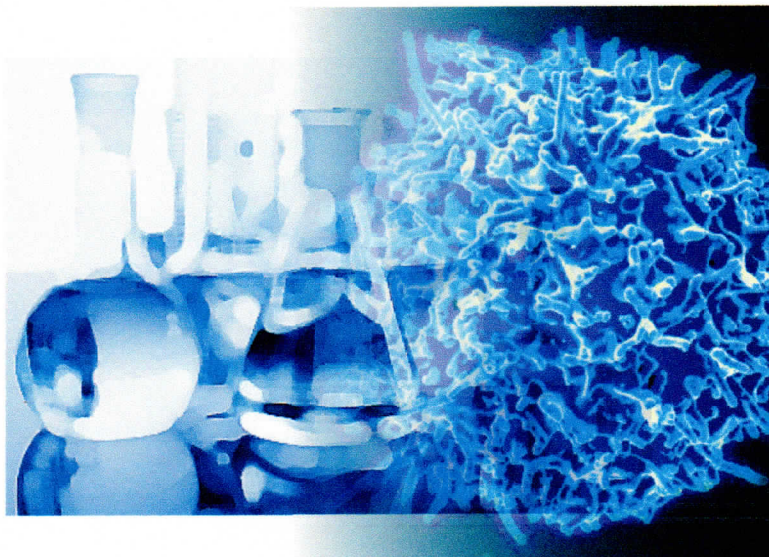
che, occupando spazio, interferisce con i tessuti circostanti dei quali altera la normale funzione.

Questa massa di nuova formazione può avere una natura benigna o maligna.

I tumori maligni possono invadere e danneggiare tessuti e organi vicini al tumore o allontanarsi dalla sede di origine invadendo il sistema linfatico o quello circolatorio.

Il linfoma è una malattia neoplastica del tessuto linfoide e ha molte caratteristiche che lo accomunano alla leucemia; si manifesta, generalmente, sotto la forma di una massa distinta nel tessuto linfoide periferico, mentre la leucemia è caratterizzata da un diffuso interessamento del midollo osseo e del sangue circolante.

Nei linfomi (e talora anche nelle leucemie) i linfociti tumorali maligni si accumulano nei tessuti linfoidei (più spesso a livello dei linfonodi), provocandone l'ingrossamento.



suddividere in base all'origine cellulare (linfomi dei precursori T o delle cellule T mature) e in base all'interessamento (prevalentemente nodale o extranodale).

Per individuare il grado di malignità, è importante tipizzare anche a livello genetico ogni specifico linfoma; infatti, a ciascuna mutazione genetica corrisponde una prognosi più o meno grave. Oltre alla classificazione, è anche necessario definire la stadiazione del linfoma che serve a indicarne la diffusione. In base allo stadio, ossia all'estensione del linfoma, viene formulata la prognosi e definito il miglior approccio terapeutico.

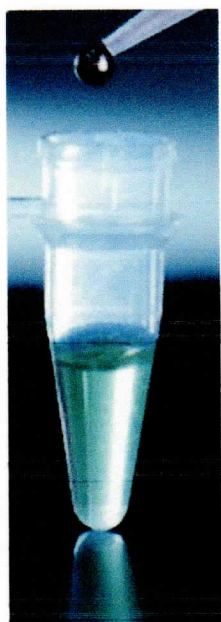
Purtroppo, però, un significativo numero di pazienti, affetto da linfoma a cellule T, attualmente non risponde adeguatamente con le terapie disponibili. Si rende quindi necessario lo sviluppo di nuovi trattamenti. Per queste ragioni lo sviluppo delle applicazioni tecnologiche sta portando la ricerca verso parametri biologici sempre più individuali, legati cioè alle caratteristiche genetiche di ogni singolo caso di tumore.

I linfomi sono la terza più frequente neoplasia a livello mondiale, che costituisce il 5% dei tumori maligni e la quinta causa di morte per cancro.

Il linfoma a cellule T è un tumore maligno del tessuto linfatico, eterogeneo, raro e molto aggressivo. Sebbene la classificazione dei linfomi sia in continua evoluzione (in conseguenza dell'applicazione di tecnologie di ricerca sempre più sofisticate e sempre più efficaci, che permettono la continua acquisizione di nuove importanti conoscenze scientifiche), i linfomi a cellule T si possono

IL PROGETTO

A.S.F.O. è attualmente impegnata a sostenere un progetto di ricerca, nell'ambito della genomica e proteomica dei linfomi maligni, denominato: "personalizzazione diagnostico-terapeutica nei linfomi a cellule T", il cui scopo è quello di definire marcatori biologici legati alle caratteristiche genetiche di ogni singolo caso di tumore. Questo approccio, oltre a permettere una classificazione più precisa e con miglior significato prognostico, offre l'opportunità di individuare meccanismi pa-



togenetici ancora sconosciuti e possibili target molecolari su cui indirizzare l'intervento farmacologico in maniera sempre più mirata, aumentando l'efficacia e limitandone significativamente la tossicità. In tale ambito, da alcuni anni si è sviluppata la ricerca biomedica basata su sistemi di ultima generazione. Sono piattaforme tecnologiche che permettono di analizzare simultaneamente decine di migliaia di geni, sia a livello di DNA che dell'RNA (analisi del codice genetico sia nella

sua stessa composizione che nella sua effettiva espressione) e di studiare le alterazioni cellulari. Lo studio di queste alterazioni, oltre a consentire il riconoscimento, in fase precoce, del tumore nel sangue periferico e nei tessuti (linfonodi, cute, ecc.), permette di effettuare tempestivamente le terapie più appropriate per superare la resistenza e la refrattarietà alle chemioterapie convenzionali, che si instaurano con la progressione della malattia.

Per poter utilizzare questi sistemi di ultima generazione, che richiedono l'integrazione di conoscenze biochimiche, bioanalitiche, bioinformatiche e biomolecolari, occorrono strumentazioni particolarmente sofisticate e relativamente costose che verranno già nel mese di maggio-giugno 2014 messe a disposizione dei nostri ricercatori, grazie alla collaborazione stabilita con il dipartimento di Biologia Molecolare dell'Università di Leiden (Prof. C. Tensen).

DONAZIONI

in sostegno del progetto enunciato, abbiamo fatto le seguenti donazioni

- **nel 2012:** spettrofotometro di ultima generazione "nano drop" (valore 15.600 euro),
- **nel 2013:** borsa di studio di durata semestrale (valore 9.000 euro),
- **nel 2014:** è previsto l'acquisto di software per l'aggiornamento di un sequenziatore capillare (valore preventivato 65.000 euro).

RISULTATI ECONOMICI

Il primo trimestre del 2014 è stato caratterizzato dai seguenti flussi di denaro:

Entrate	8.251 euro
Uscite	4.480 euro

e si è concluso con un risultato di gestione trimestrale positivo netto di **3.771 euro**.

La disponibilità ammonta a **38.484 euro**.

Per maggiori dettagli, circa le entrate e le uscite, ci si può riferire al rendiconto economico e al verbale della riunione del Consiglio Direttivo, fissata per il 7 aprile 2014, che verrà pubblicato sul sito di A.S.F.O. (www.amicidisabrina.org).

IN PRIMO PIANO

Questo marchio, rilasciato dall'Istituto Italiano della Donazione (IID) ad A.S.F.O., sta ad indicare che la nostra Associazione rispetta, nella conduzione della sua attività, elevati standard di trasparenza, credibilità e onestà. IID verifica, annualmente, la correttezza gestionale della nostra Associazione e l'uso chiaro e trasparente dei fondi raccolti. Il marchio di "Organizzazione selezionata da ID" certifica la qualità e l'affidabilità di A.S.F.O.

Organizzazione
selezionata da

ID

Istituto Italiano
della Donazione

DESTINAZIONE DEL 5 PER MILLE

Ti chiediamo di sostenere il nostro progetto di ricerca destinandoci il tuo 5 per mille della tua imposta sul reddito IRPEF indicando il nostro codice fiscale e firmando l'apposito riquadro che figura sui modelli di dichiarazione (modello Unico PF, modello 730 o scheda allegata al modello CUD), come da fac-simile, qui sotto riportato:

Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c1, lett a), del D.Lgs n. 460 del 1997.

FIRMA.....(del contribuente).....

Codice fiscale del Beneficiario (A.S.F.O.)

| 9 | 7 | 6 | 0 | 6 | 3 | 3 | 0 | 1 | 5 | 3 |

CRONACA

CONCERTO DI NATALE

Domenica 15 dicembre 2013, A.S.F.O. ha organizzato il "Concerto di Natale" al fine di raccogliere fondi a sostegno delle proprie iniziative. Il concerto si è tenuto nella bellissima e storica chiesa di Santa Maria Incoronata (corso Garibaldi 116 – Milano).

Si è trattato del primo evento organizzato dalla nostra Associazione, in occasione del S. Natale, che ha visto la partecipazione di un folto ed entusiasta pubblico che ha chiesto più volte il bis al bravissimo gruppo corale "Canticum '96", diretto dal Maestro Adriano Barbieri Torriani.

Dopo il concerto, in una delle sale che si affacciano sul chiostro, è stato servito un rinfresco - offerto da Stefano Bidoli, sostenitore di A.S.F.O. - durante il quale i partecipanti si sono scambiati gli auguri natalizi.

La realizzazione dell'evento è stata possibile, soprattutto, grazie al generoso contributo e all'organizzazione messi a disposizione da BNP Paribas Securities Services, che ci sta fornendo un fondamentale aiuto anche a livello logistico.

Si desidera ringraziare anche Cosetta Pizzi, per la realizzazione del progetto grafico, e le care socie ed amiche volontarie che si sono prodigate, durante la serata, per la buona riuscita dell'evento, che ci ha permesso di raccogliere fondi netti per 1.785 euro.



Il Gruppo Corale "Canticum '96" diretto dal Maestro Adriano Barbieri Torriani.



L'interno della chiesa con il pubblico.



Le nostre volontarie Roberta e Nadia

8TH ANNUAL PATIENT, FAMILY AND DONOR DAY

Sabato, 29 marzo 2014, nell'Aula Magna dell'Università Statale di Milano - via Festa del Perdono, si è tenuto l' "8th Annual Patient, Family and Donor Day".

A.S.F.O. ha concorso al sostegno della progettazione ed organizzazione dell'evento che ha visto la partecipazione di moltissimi medici ed infermieri italiani e stranieri, sia come relatori che come uditori. Durante la giornata (che ha preceduto l'apertura del 40° congresso annuale dell'European Society for Blood and Marrow Transplantation, che si sarebbe tenuto a Milano dal 30 marzo al 2 aprile 2014) sono stati discussi temi che hanno riguardato le problematiche e i risultati del trapianto di cellule staminali. Come relatori sono intervenuti anche dei pazienti e familiari di pazienti che con i racconti delle loro storie, molto toccanti, hanno sensibilmente concorso alla promozione della cultura della donazione e della solidarietà.



Il nostro "banchetto" e le socie volontarie, Franca, Linda e Marilena.

CALENDARIO MANIFESTAZIONI 2014

- 6 APRILE - Milano**
Suissegas Milano Marathon
- 10 APRILE - Milano**
visita guidata a S. Maria alle Grazie e Cenacolo
- 20 MAGGIO - Milano**
visita guidata Klimt
- 21 MAGGIO - Milano**
cena sociale, con oratore
- 6 SETTEMBRE - Dervio**
regata velica
- 22 NOVEMBRE - Milano San Felice**
torneo di burraco
- DICEMBRE - Milano**
concerto di Natale
- 14 DICEMBRE - Milano**
cena natalizia

EVENTI SOCIETARI 2014

- 7 aprile**, Consiglio Direttivo
- 16 aprile**, Assemblea Ordinaria Soci
- 7 luglio**, Consiglio Direttivo
- 13 ottobre**, Consiglio Direttivo

SOCI

A.S.F.O., al 31 marzo 2014, conta 98 Soci.

SAVE THE DATE

6 Aprile 2014, 42 Km di corsa solidale per sostenere la ricerca sui linfomi a cellule T: AIUTACI!



Si ringraziano i 48 staffettisti che hanno deciso di sostenere la corsa di A.S.F.O., correndo col nostro logo con le seguenti squadre: "Runner non per caso", "Run Like R.E.L.L.", "Rompi", "Truciolo", "Crociati Runners", "Peppa Pig 4Ever", "Chicken run", "Corri Forrest Corri", "Bisse Team", "Kenioti Albini", "Galline in Fuga", "I Cretini", e i maratoneti Patrizia e Mauro.

Su Rete del Dono è stata aperta una pagina, correlata alla manifestazione sportiva, al fine di raccogliere ulteriori fondi a sostegno della nostra causa. Chi lo desidera, può continuare a sostenere la nostra buona causa collegandosi al seguente link: http://www.retedeldono.it/cerca/progetto?search_api_views_fulltext=amici+di+sabrina+fadini&=Cerca