

Speciale SANITÀ: EMATOLOGIA - Realtà Eccellenti**Liberate Life - Libera la Vita**

Come si riconosce una sfida? La risposta è che non si può, a meno che non sia la tua. Ognuno di noi è diverso, con passioni, sogni e possibilità differenti. Un dosso sulla strada di una persona può rappresentare una montagna per un'altra. E spesso lasciamo

che siano le nostre sfide a definire chi siamo, anziché le nostre capacità. Ma cosa succede quando lasci che siano i tuoi sogni a decidere che cosa è davvero possibile? Cosa succede quando non solo riconosci la tua forza rara, ma la liberi? La vita è tua. Sta a te scoprirla.

Sta a te sfidarla. Sta a te liberarla. Questo è il cuore della campagna Liberate Life - Libera la Vita. Storie di sogni che l'emofilia non può fermare. E la nuova vision di Sobi e per tutti noi rappresenta l'impegno e il coraggio volti a creare una vita senza com-

promessi per le persone con emofilia. Racconteremo storie di riscatto personale, nelle quali i protagonisti affronteranno i loro viaggi, lasciando che solo i sogni e la determinazione definiscano ciò che è possibile. #raresstrength #forzarara www.liberatelifelife.it

**SIE, pubblicato il primo codice di condotta**

Prestigioso stage in USA per giovani ematologi italiani e Congresso Nazionale a Roma

La Società Italiana di Ematologia fondata nel 1934 da Adolfo Ferrata, Giovanni Di Guglielmo e Paolo Introzzi, ufficializzata poi a Pavia nel 1935, è uno straordinario esempio di dinamismo e di impegno nella formazione dei giovani ematologi italiani e nella promozione del progresso e della diffusione della cultura ematologica, sia a livello scientifico che professionale.

La recente adozione di un codice etico e di un manuale delle linee guida, Cube Guidelines, la cui stesura, iniziata con la Legge Gelli e modificata in itinere in seguito ai cambiamenti imposti dal Ministero, è l'espressione concreta del lavoro svolto dalla SIE affinché vi siano regole chiare, definite e specifiche circa ad esempio i conflitti di interessi, che consentano agli ematologi italiani di operare con protocolli allineati a quelli della comunità ematologica internazionale.

Come precisa il Prof. Paolo Corradini, Presidente del Consiglio Direttivo di SIE, asset fondamentale della Società, unitamente alla ricerca scientifica, è la formazione di giovani ematologi attraverso la propria Commissione Attività Formative CAF, presieduta dal Prof. Pier Luigi Zinzani.

Obiettivi già raggiunti nel primo semestre del 2019 sono stati 4 eventi tematici che si sono svolti su territorio nazionale, e la finalizzazione di uno stage, il VICR (Visiting International Clinical Researcher program), che vedrà uno o due giovani medici ematologi italiani in formazione o in post specialità, trascorrere 1 o 2 anni in una istituzione americana per seguire un percorso formativo di eccellenza.

Grazie al contributo economico della SIE e di 4 hosting institutions americani che metteranno a disposizione un mentore, i medici selezionati potranno arricchire il proprio bagaglio culturale per raggiungere quell'obiettivo di conoscenza trasversale e multidisciplinare che la Società promuove da diversi anni; lo stage, ufficializzato insieme alla ASH (American Society of Hematology), è frutto della prima collaborazione tra una società scientifica europea e una americana.

Dalla CAF, sottolinea il Prof. Corradini, si produce formazione e si redigono i programmi del Congresso Nazionale SIE che, a cadenza biennale, riunisce più di mille esperti provenienti da tutta Italia, in quello che ormai rappresenta il più importante appuntamento per la comunità scientifica ematologica, durante il quale non solo vengono illustrati i progressi nel settore e i risultati clinici delle nuove terapie, ma emergono interessanti spunti per accrescere la conoscenza e indirizzare i nuovi percorsi di ricerca.

Il prossimo prestigioso appuntamento di SIE si terrà a Roma presso l'Hotel Marriott, dal 7 al 9 ottobre 2019, con il 47° Congresso Nazionale, l'evento più sentito dagli ematologi italiani e dove verranno affrontate nuove tematiche e presentati i risultati raggiunti nell'ultimo biennio in materia di ematologia.

www.siematologia.it

**SIES, eccellenza italiana della ricerca**

Le nuove frontiere della diagnostica e dei trattamenti in ematologia

Gli ematologi, medici specialisti che studiano e curano le malattie del sangue, da sempre si contraddistinguono per lo spirito fortemente votato alla ricerca, dimostrato da numerose scoperte nel campo della medicina in cui l'ematologia è stata spesso la prima della classe, ed è certamente anche per questo che, nel 1987, nasce a Modena la Società Italiana di Ematologia Sperimentale (SIES), con finalità di ricerca sulla biologia di queste patologie.

Dinamismo e innovazione hanno fin da subito caratterizzato l'iter della SIES, che già nel 1988 organizza il suo primo Incontro Nazionale a Milano su temi quali cellule staminali, citogenetica e biologia molecolare, per l'epoca davvero rivoluzionari. Da allora sono stati 15 i Congressi Nazionali SIES (il 16° si terrà a Napoli a ottobre 2020) in cui ricercatori di base e clinici si sono confrontati, presentando i risultati più significativi dei loro studi. In questo contesto sono da ricordare anche i Workshop di Ematologia Trasazionale (il prossimo si terrà quest'anno a novembre a Bari) e i "Discussiamone insieme", dibattiti su argomenti scientifici emergenti e palestra per ricercatori più giovani.

La SIES, che conta oggi circa 900 soci, ha dunque sviluppato negli anni un percorso ricco di attività formative scientifiche ma fatto anche



Prof. Mario Luppi, past president, e le ricercatrici vincitrici dei Bandi SIES del 15° Congresso Nazionale di Rimini - ottobre 2018

di collaborazioni tra i migliori gruppi di ricerca in Italia e all'estero su argomenti prevalentemente di interesse "trasazionale", con risultati quindi rapidamente trasferibili dal laboratorio alla pratica clinica.

«Tutto questo - precisa Pellegrino Musto, 15° Presidente SIES - ha contribuito a far sì che l'ematologia italiana sia oggi considerata una tra le prime al mondo, grazie ai suoi ricercatori di straordinario valore che si sono dedicati negli anni a temi assolutamente innovativi: l'identificazione di biomarcatori molecolari per diagnosticare con estrema precisione, tramite lo studio del DNA, alcuni tumori del sangue e per seguirli durante e dopo la terapia con il monitoraggio della cosiddetta malattia minima residua; la ricerca di nuovi bersagli terapeutici per trattamenti mirati più efficaci e meno tossici, in uno scenario di medicina di precisione che adatta la terapia alle peculiarità di ogni singolo paziente; la terapia genica per correggere difetti

ereditari del DNA in malattie ematologiche non neoplastiche; l'immunoterapia con anticorpi monoclonali in grado di riattivare la risposta immunitaria contro le cellule neoplastiche e, più recentemente, con le CAR-T, cellule del nostro sistema immunitario che vengono prelevate dal paziente, rese molto più efficienti nei confronti del tumore con sofisticate tecniche di ingegnerizzazione cellulare e successivamente re-infuse».

Attività diagnostiche complesse come quelle utilizzate oggi in ematologia devotamente ereditari del DNA in malattie ematologiche non neoplastiche; l'immunoterapia con anticorpi monoclonali in grado di riattivare la risposta immunitaria contro le cellule neoplastiche e, più recentemente, con le CAR-T, cellule del nostro sistema immunitario che vengono prelevate dal paziente, rese molto più efficienti nei confronti del tumore con sofisticate tecniche di ingegnerizzazione cellulare e successivamente re-infuse».

Attività diagnostiche complesse come quelle utilizzate oggi in ematologia devo-



Dottor Pellegrino Musto, Presidente SIES

Ematologia Università di Bari: assistenza e ricerca al servizio del paziente

I risultati della ricerca al fianco della pratica clinica: un modello di assistenza sanitaria in oncoematologia nell'era della medicina di precisione

L'Unità Operativa Complessa di Ematologia con Trapianto dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico di Bari, diretta dalla Prof.ssa Giordina Specchia, è un Centro di riferimento per la diagnosi e il trattamento di pazienti adulti affetti da neoplasie ematologiche e per la definizione molecolare e la terapia delle emoglobinopatie. La mission della Struttura è orientata alla tutela della centralità del paziente e dei suoi bisogni: l'umanizzazione e il perseguimento dell'eccellenza delle cure, l'approccio multidisciplinare alle patologie ematologiche. Questi obiettivi vengono raggiunti da un sistema organizzato capace di assicurare appropriatezza, efficacia e adeguatezza delle prestazioni e dei servizi forniti, con l'orientamento al miglioramento continuo della qualità. Il numero di pazienti con neoplasie ematologiche diagnosticate e trattate sta progressivamente aumentando, soprattutto nel territorio della regione Puglia. I motivi sono riconducibili ad una serie di cause. Prima tra tutte l'aspettativa di vita in Italia (intorno agli 85 anni nelle donne e intorno agli 80 negli uomini). Molte delle neoplasie ematologiche incidono maggiormente nell'anziano, contestualmente vengono effettuati sempre più controlli di routine rispetto al passato e le diagnosi sono quindi più numerose e precoci. Pertanto, con il miglioramento dell'età biologica, vengono seguiti sempre più pazienti in ematologia e per più tempo. Tuttavia oggi una diagnosi di malattia del sangue non equivale a una prognosi infausta: lo sviluppo delle conoscenze biologiche sta aprendo nuovi scenari sul fronte delle strategie per combatterle. Oggi infatti il paziente oncoematologico è curato meglio che nel passato, sopporta terapie anche aggressive e ci sono sempre più



Prof.ssa Giordina Specchia, Direttore dell'UOC di Ematologia con Trapianto

trattamenti mirati rappresentati soprattutto da farmaci biologici. La reputazione professionale della struttura, nata nel 1986, si è consolidata nel tempo in ambito nazionale ed internazionale. Infatti la disponibilità di innovative tecnologie diagnostiche e terapeutiche ha consentito il raggiungimento di livelli assistenziali di eccellenza insieme al consolidamento dei percorsi diagnostico-terapeutici in campo ematologico. Gli schemi di trattamento seguono le linee guida nazionali, internazionali o protocolli terapeutici sperimentali approvati dal comitato etico locale. L'UOC di Ematologia con Trapianto è impegnata in attività di sperimentazione clinica volta alla realizzazione di protocolli diagnostico-terapeutici e di procedure innovative nell'ambito dell'oncoematologia. La struttura è certificata dal JACIE, l'organismo europeo di accreditamento che verifica gli standard internazionali per le attività di

trapianto di cellule staminali (autologo e allogenico). Vengono quindi eseguite procedure di trapianto di cellule staminali autologhe ed allogeniche, sia da donatore familiare HLA-identico che da donatore da registro, da cordone ombelicale e da donatore aploidentico. Nell'ambito del trapianto allogenico il laboratorio esegue monitoraggi seriali della ricostituzione B e T linfocitaria mediante metodiche molecolari e citofluorimetriche. La peculiarità della Struttura risiede nel coordinamento tra l'innovazione tecnologica, prodotta dalle attività del laboratorio di ricerca e diagnostica, e l'appropriatezza delle cure, erogata dal personale medico ed infermieristico specializzato nell'assistenza del paziente affetto da neoplasie ematologiche. Le prestazioni fornite dalla Sezione sono uniche su tutto il territorio regionale, in termini di alta specializzazione e concentrazione di profili di competenze, in grado di produrre tutte le indagini, tecnologicamente avanzate, necessarie

al paziente affetto da malattia oncoematologica. Infatti presso il Centro è attivo il "Laboratorio di Ricerca per le Scienze Ematologiche", diretto dal Prof. Francesco Albano, dove viene effettuata la diagnostica avanzata genetica-molecolare (secondo gli standard certificati dai gruppi di cooperazione nazionali ed internazionali, ERIC, EUTOS, GIMEMA) con tecnologie innovative. Sotto questo profilo il Centro rappresenta l'unico polo nel territorio pugliese capace di garantire al paziente una diagnostica di livello avanzato perfettamente allineata con i risultati prodotti dalla ricerca internazionale. Alla diagnosi di una neoplasia ematologica è molto importante ricostruire in laboratorio il "fenotipo biologico" della malattia, diverso da paziente a paziente; tale riconoscimento permetterà la definizione prognostica e terapeutica della malattia, ossia qual è la migliore soluzione terapeutica per il paziente. La ricostruzione dell'"identikit biologico" della malattia è un processo che si

basa su un percorso di diagnostica avanzata, cioè entrano in campo tecnologie e professionalità impegnate anche nella ricerca. Questa opportunità per il paziente nasce dalla nota evidenza che, il dove viene fatta la ricerca, anche la diagnosi e la cura delle malattie sono più precise. Infatti nella stessa sede si sviluppano programmi di ricerca trasazionale in ematologia, finalizzati al miglioramento delle conoscenze biologiche e cliniche delle malattie oncoematologiche, all'identificazione di nuovi targets molecolari per impostare nuove strategie terapeutiche e alla definizione di nuovi marcatori prognostici e/o predittivi di risposta clinica. L'attività di ricerca è testimoniata dalle numerose pubblicazioni scientifiche internazionali prodotte dal gruppo di medici, biologi e biotecnologi operanti presso la Struttura. La sezione di Bari dell'Associazione Italiana contro le Leucemie-Linfomi e Mieloma (AIL) sostiene generosamente tutte le attività del Centro di Ematologia. L'AIL-Bari garan-

tisce il suo intervento, dall'assistenza alla ricerca, contribuendo da protagonista alle necessità del paziente oncoematologico. La Struttura è anche la sede della Scuola di Specializzazione in Ematologia dell'Università degli Studi di Bari. I giovani futuri specialisti hanno la possibilità di formarsi grazie alla expertise professionale del personale medico strutturato e alla disponibilità di tutti gli ambienti necessari alla loro formazione (reparto di degenza, ambulatori, laboratori, aule studio). In definitiva l'UOC di Ematologia con Trapianto si propone come un polo di alta professionalità dove confluiscono attività di assistenza, ricerca e formazione, tutte orientate al servizio della salute del paziente oncoematologico. Il binomio tra professionalità medica e innovazione tecnologica consente al Centro di tenere il passo con tutti i progressi diagnostici e terapeutici che hanno luogo nel campo dell'ematologia e di trasferire velocemente ai pazienti tutte le opportunità disponibili per migliorare la qualità della loro assistenza.



Sala Meeting dell'UOC di Ematologia con Trapianto

