

Lorenzo Guzzetti*

Fondazione GrandeAle Onlus quando l'amore supera il dolore

Un importante supporto alla ricerca scientifica in tema di leucemie infantili, un concreto aiuto ai bambini malati e in precarie condizioni sociali

Qualche mese fa su queste pagine ci eravamo occupati di leucemia e lo avevamo fatto trattando il tema della leucemia mieloide. La meno frequente tra questo tipo di tumori del sangue e, purtroppo, la più letale percentualmente. Oggi, invece, è utile puntare l'attenzione anche sull'altra forma di leucemia infantile, la linfoblastica acuta (LLA). Rappresenta il 75% di tutti i casi di leucemia infantile e più dell'80% dei bambini colpiti per fortuna guariscono. La LLA rimane il tumore più frequente in età pediatrica. L'aumento del tasso di sopravvivenza dei bambini di età inferiore ai 15 anni è stato significativo, passando da meno del 10% nei primi anni '60 a circa il 75% alla fine degli anni '90. Tuttavia i risultati sono molto più scoraggianti nei paesi con risorse limitate, dove vive circa l'80% della popolazione infantile. Un dato incoraggiante rispetto al passato, sicuramente, ma che ci dice che la partita non è finita. La malattia non è ancora vinta, visto che rimane quel 20% ancora di bambini che non ce la fanno. Un altro dato preoccupante circa questo tipo di leucemia è la percentuale di sopravvivenza a lungo termine degli adulti, che è meno del 50% dopo la diagnosi. Sono circa 5000 i bambini in Europa a cui ogni anno viene diagnosticata la leucemia linfoblastica acuta, circa 400 all'anno in Italia, con un picco di incidenza tra i 2 e i 5 anni. Il 15-20% dei bambini presenta una recidiva che per l'80% dei casi si presenta durante la terapia o nei due anni successivi la fine dei cicli chemioterapici. La prognosi è peggiore nei pazienti che ricadono durante la terapia o nei primi mesi dopo la sospensione della terapia. In una piccola percentuale di pazienti con prognosi particolarmente sfavorevole (circa il 5% del totale) e nella maggior parte dei pazienti ricaduti può essere di beneficio il trapianto di midollo osseo (trapianto di cellule staminali). In queste categorie di pazienti possono essere impiegati anche eventuali trattamenti innova-

tivi e/o sperimentali che sono sempre più allo studio soprattutto nei nostri Ospedali e Laboratori di Ricerca. Molte realtà del Terzo Settore, che spesso nascono dopo esperienze dolorose e drammatiche vissute nelle famiglie, finanziano molte attività di ricerca attraverso campagne di sensibilizzazione e raccolte fondi. Superare un lutto non è semplice. Il vissuto di tante realtà dimostra, invece, che è possibile generare grandi risultati quando la famiglia non si rinchioda nel dolore e lo trasforma in dono per gli altri. È proprio su queste basi che il 28 luglio 2014 nasce la "Fondazione Alessandro Maria Zancan ONLUS", esattamente tre mesi dopo la scomparsa di Alessandro. Il piccolo aveva dieci anni, e la leucemia linfoblastica acuta di tipo T. La grande catena di solidarietà sviluppatasi negli anni della malattia ha spinto i genitori, Giorgio e Luisa, e la sorella Sofia a dar vita pochi mesi dopo a questa bellissima realtà. La Fondazione, conosciuta anche come la "GrandeAle", ha per oggetto il supporto alla ricerca scientifica soprattutto in tema di leucemie infantili e l'aiuto concreto ai bambini malati e in precarie condizioni sociali. Il supporto va ai bimbi e alle famiglie, ed è di tipo psicologico, emotivo, economico. Il progetto di ricerca scientifica pluriennale è legato al Laboratorio Tetamanti di Monza e al Laboratorio di ricerca presso l'Ospedale di Parma. L'obiettivo è quello di approfondire la conoscenza dei meccanismi di risposta alla terapia della LLA-T, sostenere lo sviluppo di molecole di nuova generazione e di procedure

di terapia cellulare in grado di agire in modo specifico nei confronti del tumore. Bisogna arrivare a incrementare il successo della cura mediante metodi efficaci e meno tossici. Ma la "GrandeAle" non si ferma qui: un progetto da 35.000 euro intende sostenere quelle famiglie, italiane e straniere, che vivono in condizioni economiche difficili aggravate dall'esperienza della malattia dei figli. Altri due progetti sono legati, invece, all'Ospedale San Gerardo di Monza per finanziare la presen-

za di un'animatrice di reparto e uno psicologo in reparto a disposizione di bambini e ragazzi che stanno combattendo contro la malattia. Infine un altro progetto molto particolare e delicato riguarda l'impegno assunto dalla Fondazione di sistemazione e rifacimento dei giardinetti delle tombe dei bambini nel campo 74 del Cimitero Maggiore di Milano. L'obiettivo è arrivare a sistemarne circa 30 ogni anno. La Fondazione Alessandro Maria Zancan ONLUS è un ulteriore esempio

di come oggi il Terzo Settore sia cruciale nell'affiancare e integrare abbondantemente le risorse statali sul fronte della ricerca scientifica. L'impegno dei genitori di Ale dimostra che la catena di solidarietà che si sviluppa attorno a queste realtà non è solo e semplicemente un momento di emotività legato alla scomparsa di questi bambini. L'amore supera il dolore, portando risultati per tutti i bambini del mondo.

*Direttore generale IAMA Onlus

