



Flash

Le terapie

VERSO LA GUARIGIONE DI UN TIPO DI LEUCEMIA

La leucemia mieloide cronica (circa 900 nuovi casi l'anno in Italia), malattia fino a qualche anno trattabile solo in casi selezionati con il trapianto di midollo, oggi può essere dominata. Il messaggio giunge da Bologna, dal recente convegno "CML Path to cure: Communicate Meet & Link to build the Path to Cure" che ha fatto il punto sulle prospettive di cura della malattia. Oggi, anche grazie alla strategia "Path to CureTM" messa in atto da Novartis, questa leucemia può essere guarita in alcuni casi. Dai dati emerge che 4-5 pazienti su dieci, tra quanti ottengono grazie alla terapia con nilotinib la risposta molecolare completa (livello così basso di cellule leucemiche residue da non poter più essere evidenziato con le analisi) potrebbero arrivare a sospendere la terapia perché guariti. Ad oggi non è possibile dire con certezza quanti e quali malati possono raggiungere questo obiettivo, ma ci sono progressi

Malattie rare

Festeggia i dieci anni di attività Aidel 22, l'associazione che si occupa dei bambini affetti dalla sindrome causata dalla perdita di una piccola parte del cromosoma 22. Il muscolo cardiaco è il più colpito e deve essere operato subito. Anomalie anche di altri organi



LA SCHEDA



I DATI

Colpisce 1 su 4.000 nati vivi. Nell'8-28% dei casi la mutazione è ereditata, verificatasi ex novo nei restanti casi



I TEST

La delezione 22q11 viene individuata con l'analisi citogenetica o con sofisticate tecniche molecolari



LINEE GUIDA

I controlli medici da fare sono stati di recente ridefiniti da International 22q11.2 Deletion Syndrome Consortium



SU INTERNET

Il sito di Aidel22 ospiterà a breve uno spazio dedicato a "l'esperto risponde". Le sue pagine consultate ogni giorno sono mille

MARIA PAOLA SALMI

Aidel 22, l'associazione nata per occuparsi a tempo pieno dei bambini affetti dalla Sindrome da delezione del cromosoma 22 e delle loro famiglie, festeggia il compleanno. Dieci anni pieni zeppi di cose buone, a cominciare dai quasi 400 volontari impegnati nella sede nazionale a Roma e nelle 16 regionali per quasi 43 mila ore l'anno spese tra assistenza, raccolta fondi per la ricerca, informazione e comunicazione, collaborazioni con le più importanti associazioni e federazioni nazionali (UNIAMO, Telethon, Europlan, ISS, VCFS) e internazionali.

Identificati i sintomi negli anni Sessanta, ci sono voluti oltre trent'anni per capire che si

Quei piccoli cuori danneggiati dal Dna

trattava di una malattia genetica. «Causata dalla mancanza (delezione) sul braccio lungo del cromosoma 22 di un pezzo di Dna contenente 40 geni - afferma il cardiologo pediatrico Bruno Marino, direttore del Dipartimento attività integrata pediatrica all'Università Sapienza di Roma - più che con una malattia abbiamo a che fare con una grave sindrome ca-

ratterizzata da un insieme di sintomi e problemi. Il cuore è l'organo più frequentemente colpito (75% dei casi) con la cosiddetta "malformazione degli efflussi" che, appena diagnosticata, deve essere subito trattata. Di solito, le paratiroidi sono assenti o ipofunzionanti con conseguente ipocalcemia responsabile di crisi convulsive. Anche il timo è mancante e

questo predispone a frequenti infezioni, sono presenti infine precise caratteristiche del volto, disturbi neuropsichiatrici e anomalie otorinolaringee. La diagnosi prenatale è possibile con l'ecocardiografia fetale seguita dall'esame dei villi coriali o dall'amniocentesi».

Un pianeta di solidarietà e professionalità quello di Aidel22 che ha contribuito a mi-

gliorare la conoscenza di questa malattia genetica rara, la qualità di vita dei giovani pazienti e continua a produrre servizi e progetti. «Il nostro, e quello dei medici che si occupano della sindrome "del22" è un lavoro complesso, multidisciplinare, che richiede tanta competenza e tantissima informazione da implementare costantemente», racconta la dottoressa Cafiero, fondatrice e guida dell'associazione, che tra i più recenti progetti ricorda due volumi: "Il libro per i bambini del22", dedicato ai piccoli pazienti, e "I perché del Signor 22-La fantastica storia del Signor 22", libro multimediale rivolto ai ragazzi tra i 10 e i 14 anni che verrà presentato il prossimo 24 maggio al "Bambino Gesù" di Roma.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Migliora la tua vita, scegli Dorelan

Un riposo sopra ogni aspettativa.

Entra in un centro Dorelan vieni a provare l'impareggiabile comfort dei materassi Dorelan, migliorerai la qualità del tuo riposo e la qualità della tua vita.

Ricerca

La ricerca costante di soluzioni innovative

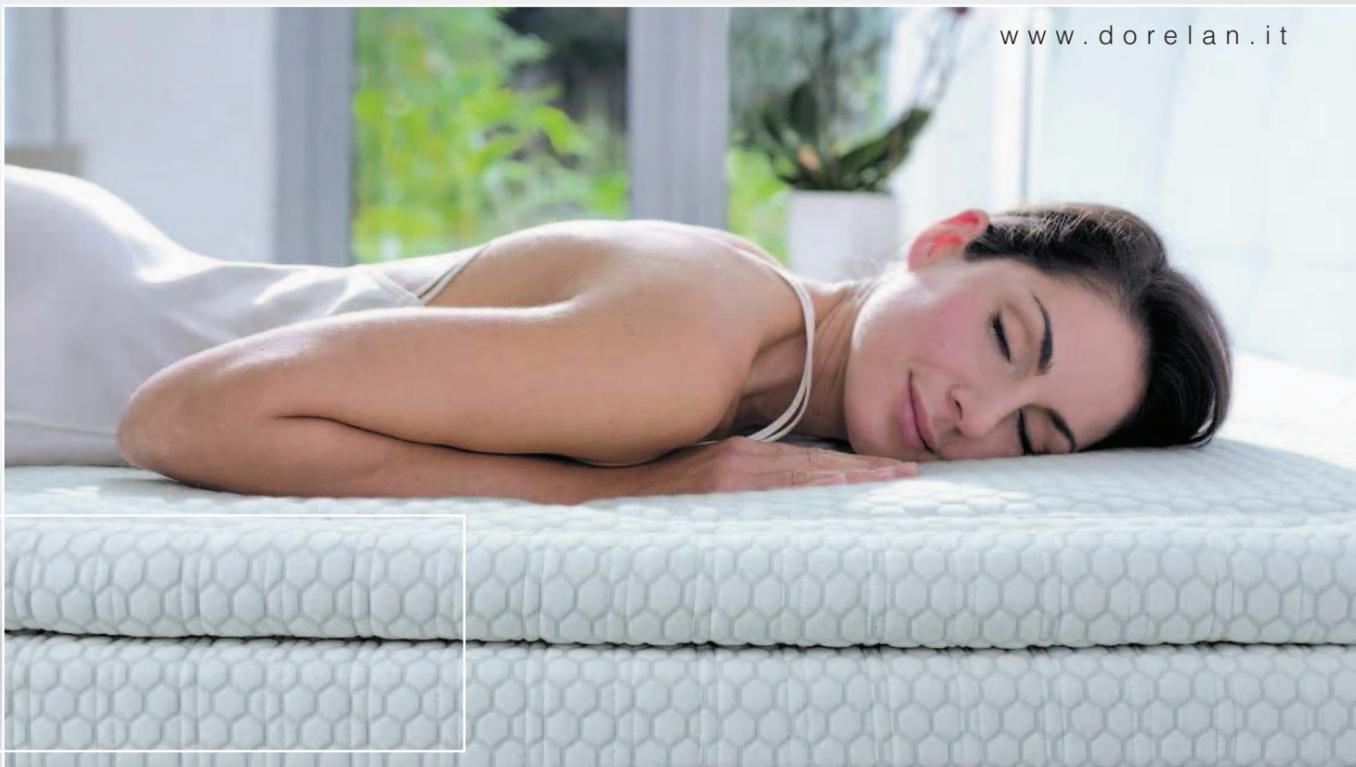
Noi di Dorelan siamo convinti che un riposo di benessere debba essere un valore per tutti, per questo ci impegniamo nella ricerca collaborando con importanti istituti scientifici e con i dipartimenti delle migliori Università italiane.

Rivenditori

Veri esperti consulenti del riposo

Nei nostri punti vendita troverai veri consulenti capaci di rispondere alle tue esigenze di riposo con suggerimenti diretti e soluzioni concrete.

TRASPIRANTE - ERGONOMICO



www.dorelan.it

Gamma

Tante proposte per una scelta personalizzata

È importante offrire una gamma di prodotti ampia come le esigenze dei clienti, ecco perché le nostre soluzioni sono studiate per rispondere alle tue specifiche necessità.

Myform

Il Myform, materiale esclusivo Dorelan

Il Myform è uno straordinario materiale in grado di offrire un sostegno personalizzato ed è estremamente traspirante. Sottoposto a rigorosi test ha ottenuto le migliori certificazioni ed è anallergico.



dorelan®
dormire bene vivere meglio