

# il girasole

Anno 1 - Numero 2 - Dicembre 2000

Semestrale d'informazione dell'Associazione di volontariato Laura Coviello per la lotta contro la leucemia

## Colophon

Editore: Associazione Laura Coviello  
Sede legale e redazione:  
Via V. Foppa, 7 - 20144 Milano  
tel. 0248022878  
fax 0248000187  
Indirizzo Internet: www.alc.it  
E-mail: alc@galactica.it  
Tipografia:  
Grafiche Migliorini & C. s.n.c.  
Registrazione Tribunale  
di Milano n. 54 del 19/01/2000  
Periodicità: semestrale  
Spedizione in abbonamento postale  
Art. 2 comma 20/c  
legge 662/96, Milano  
Direttore responsabile:  
Maria Cristina Alfieri  
Hanno collaborato:  
Caterina Azzi  
Adalberto Ibatici  
Fiorenza Barraco



## +Post it

- Per sostenere la nostra associazione è possibile effettuare un versamento sul c/c postale n. 36452209 c/c bancario Banca Popolare di Milano ag. 7 n. 48294 CAB 01607 - ABI 05584
- Visitate il nostro sito web e segnalateci le vostre impressioni.



## Pensieri & Parole

**Su ogni numero del giornale, riserviamo questo spazio alla pubblicazione delle lettere che arrivano in associazione. Sono missive di persone colpite dalla malattia e poi guarite, che vogliono diffondere un messaggio di speranza, ma anche pagine scritte da parenti e amici di chi è scomparso a causa della malattia. In questo numero vi proponiamo tre scritti molto toccanti. Il primo descrive le sensazioni di un malato prossimo all'uscita dall'ospedale. In ogni descrizione, anche la più banale e ordinaria, vibrano un entusiasmo e una positività che non ci si aspetta da una persona prostrata dalla malattia. Una sonora lezione per tutti quelli che fanno del lamento la loro filosofia di vita. E una preziosa pillola di ottimismo per quanti stanno ancora soffrendo.**

"Eccomi sul letto d'ospedale con una malattia da superare, preoccupato, sereno, avvilito, (quasi corteggiato e coccolato) tranquillo nonostante gli alti e bassi; rassegnato, in buone mani.

Il Professore, guidato da Lassù e dalla sua professionalità, mi sta curando bene e tutta la sua équipe mi sembra addestrata e professionale. Il vitto è buono, vario, abbondante, trovo tutto pulito e confortevole. La giornata inizia alle otto del mattino (dopo alcune fasi della notte che poi citerò) entrano gli infermieri, ti portano l'occorrenza per l'igiene assicurandosi che sia tutto sterilizzato e sigillato: vaso, ancelle, spugne, ecc... Mentre loro lavorano, i due pazienti che condividono ogni camera si lavano a turno le parti intime utilizzando una comoda con bacinella incorporata, che all'occorrenza serve anche per le esigenze corporali. Finita la toeletta corporale, si può andare al lavandino: lì, finalmente, mi faccio la barba e poi con un guanto di spugna insaponato mi passo il corpo completo: testa, ascelle, viso ecc. Ah! La comodità di potersi lavare con agio ogni giorno... Mentre sto ancora assaporando questo piacere, che si ripete quotidianamente, entra la donna delle pulizie: "Tutti sul letto!" ci grida. Deve ri-

fare la camera. Così, seduto sul letto finisco di vestirmi. Arriva la colazione, i medici iniziano il via vai nei corridoi con le loro cartelle cliniche sotto braccio, si consultano tra di loro circa i risultati ottenuti e le nuove strategie da intraprendere, vengono, vanno, sempre indaffarati. Finché hanno inizio le visite: entrano a turno dai loro pazienti: "Buongiorno, come sta?" "Bene" e incomincia la visita. Ognuno di noi paziente racconta loro eventuali impressioni o disturbi fisici riscontrati durante la notte; loro ascoltano, consigliano e soprattutto ti tranquillizzano. Quando escono si consultano e scelgono la terapia per il proseguimento delle cure.

...Questa mattina ho avuto buone notizie, sono ancora incredulo: i 'bianchi' sembrano reagire bene, si incomincia a parlare del futuro e ci si spinge addirittura a pronunciare quella parola magica per tutti: dimissioni".

Gennaio 1999, Iginio Paties Montagner

Il secondo scritto ci ricorda un episodio del bellissimo film di Kurosawa, Sogni. La malattia è vista come la marcia in un tunnel. E attraverso un linguaggio insieme onirico e simbolico chi scrive trova il modo per



incoraggiare coloro che stanno ancora camminando al buio e per ringraziare quanti li aiutano a rivedere la luce.

"Era un bel giorno, stavamo percorrendo una strada bellissima, il panorama era splendido, improvvisamente ci trovammo, senza accorgercene in un tunnel molto buio. Eravamo smarriti, disorientati, spaventati, cercammo di farci forza, ma non si scorgeva quasi nulla. A poco a poco cominciammo a scorgere qualcosa. Poi, come d'incanto, vedemmo una luce e poi un'altra e poi ancora...: erano altre persone che come noi si erano trovate nel tunnel.

Alcune ne erano uscite indenni, altre no, queste non avrebbero mai voluto rientrare nel tunnel, ma il solo pensiero che altri potessero avere il loro stesso problema le induceva a rientrarvi per prestare aiuto a chi ne aveva bisogno. Non so se senza questi avremmo visto ancora la luce, e quello splendido panorama.

E' la luce.

E' la vita.

Non so ancora come finirà, ma l'orizzonte è di un azzurro intenso. Ricordo quella gente e non la dimenticherò mai, era unica, non conosceva chi si trovava nel tunnel, nonostante ciò tendeva la mano a chiunque.

Grazie!

*Michele, Giuliana, Gabriele e Simone Viola*

La terza lettera è di Nicoletta. Già sul primo numero avevamo pubblicato un'e-mail che ci aveva mandato dall'ospedale di Seattle in America. Questa volta ci regala le sue riflessioni sulla terribile malattia che l'ha colpita. Un toccante invito a riflettere sul senso della vita e della morte.

"Nel momento in cui mi è stata diagnosticata una leucemia mieloide cronica, paura e panico sono state le emozioni che

hanno avvolto la mia mente ed il mio corpo. Mi sono sentita persa, depressa e rifiutata da una società che ci vuole tutti belli e sani.

Una miriade di pensieri negativi affollavano la mia mente, avevo smesso di vivere perché prima di tutto c'era la malattia.

Il pensiero della morte si era fatto sempre più pressante e tutto sembrava dover finire.

Ma nel momento in cui ho accettato la 'malattia come un momento di crescita personale', tutto ha riacquisito valore. La vita e la morte le vedo da un'altra prospettiva. Vita e morte sono un tutt'uno: l'una non può escludere l'altra.

La vita è un lungo cammino che ci consente di conoscere noi stessi. La morte diventa un passaggio ad essa strettamente connesso: quando il nostro cammino di vita giunge a compimento e si è imparato ad amare e a donare, ecco che diventa naturale il congiungersi nuovamente alla "Luce". Quando la morte non mi ha fatto più paura, allora ho ricominciato a vivere.

Ho accettato la malattia come compagna di viaggio.

Ho accettato il trapianto come momento per far chiarezza nei rapporti personali e per capire il valore delle persone che mi stavano affianco. Ho apprezzato l'Uomo che mi ha saputo aspettare ed accettare senza condizioni e che ora amo più che mai. Vivo intensamente le gioie che mi è dato di assaporare e che mi danno la forza di affrontare meglio i periodi di difficoltà che inesorabilmente verranno. Ho ricominciato ad amare la vita per quello che veramente è, senza alcuna illusione.

*Nicoletta*

## I nostri sostenitori

*Un grazie particolare a:*

- Marina ed Antimo De Salve, che in occasione delle loro nozze hanno donato l'importo equivalente delle bomboniere alla nostra Associazione;
- Golf Club di Varese, Pinetina, Modena, Cernusco sul Naviglio, per la gara che anche quest'anno hanno organizzato per sostenere la nostra attività (un grazie particolare a Cristina Ricci).
- Dott. Grassi, per aver inserito una coppa per l'Associazione al Trofeo Targa Tricolore Porsche di Misano del 29 Ottobre 2000.
- Tutti i volontari e sostenitori che ci aiutano donandoci tempo, energie e contributi economici.



*Sala d'attesa ambulatorio ematologia "GRANELLI" Ospedale Maggiore IRCCS di Milano, arredata da A.L.C.*

- Cena sociale. Si terrà a dicembre presso il ristorante Bon Ton, in Via Ausonio a Milano. Chi volesse aderire può prenotarsi telefonando in associazione al numero: 02-48022878.
- Balletto classico. Durante l'ultima settimana di gennaio 2001, presso il Teatro Fumagalli di Cantù verranno eseguiti "Il Don Chisciotte" ed "Il Bolero" con la coreografia di Simonetta Manara e la partecipazione di ballerini del Teatro alla Scala. Per l'acquisto di biglietti telefonare in associazione.
- Concorso fotografico a "tema libero": è previsto per il prossimo mese di maggio.

# Lavori in corso

**Questo spazio sarà riservato su ogni numero alle lettere e alle testimonianze dei medici che 'stanno lavorando per noi'. Sono giovani ricercatori impegnati in studi sulla leucemia ma anche medici che assistono i malati con pazienza e passione.**

*Da Milano*

## Un caso clinico che fa ben sperare

Molte persone hanno sentito parlare del trapianto di midollo osseo come uno dei trattamenti più efficaci nella cura delle leucemie e dei linfomi. Alcune persone sanno che il trapianto di midollo osseo convenzionale si divide principalmente in due varietà: autologo e allogenico.

Nel primo caso il paziente riceve il suo stesso midollo o le cellule staminali del sangue periferico che vengono raccolti prima della chemio-radioterapia ad alte dosi, somministrata in preparazione al trapianto.

Il midollo osseo o il sangue periferico da cui vengono prelevate le cellule staminali emopoietiche devono tuttavia essere "puliti" dalla malattia, ovvero tutte le analisi eseguite non devono destare il sospetto della presenza o persistenza di malattia.

Nel secondo caso il paziente riceve il midollo osseo o le cellule staminali emopoietiche del sangue periferico da un donatore HLA-identico che può essere un familiare (consanguineo) oppure selezionato nel registro donatori di midollo (non consanguineo). In entrambe le varietà di trapianto convenzionale, quello autologo e quello allogenico, i pazienti vengono sottoposti a una radio-chemioterapia ad alte dosi, capace di eliminare quasi completamente il midollo osseo, ma gravata da un'importante tossicità per alcuni organi.

Per questi motivi, l'intensità di tale trattamento impedisce l'applicazione del tra-

pianto di midollo convenzionale in soggetti anziani e talvolta anche in soggetti adulti in condizioni generali compromesse. Nel tentativo di estendere il trapianto di midollo osseo anche a gruppi di persone che per età o stato clinico non potevano fruirne, alcuni ricercatori hanno pensato di effettuare il trapianto di midollo allogenico, utilizzando una radio-chemioterapia di preparazione a dosi ridotte.

Prima di iniziare una sperimentazione sull'uomo, come sempre accade, i ricercatori hanno ideato e costruito un modello animale che si avvicinasse il più possibile a quello umano e hanno verificato che era possibile realizzare un trapianto di midollo allogenico con somministrazione di basse dosi di radio-chemioterapia. A quel punto bisognava verificare la fattibilità e l'efficacia di questo nuovo metodo di trapianto, denominato poi mini-trapianto, nei confronti di leucemie e linfomi.

I primi risultati del mini-trapianto sull'uomo (pubblicati nel corso del 1999) sono stati molto convincenti fin dall'inizio, soprattutto in alcune malattie come la leucemia mieloide cronica, la leucemia linfatica cronica ed i linfomi a basso grado, dove era possibile ottenere una remissione completa della malattia.

I pazienti debilitati o di età avanzata (il limite di età del mini-trapianto è 70-75 anni) riuscivano a tollerare bene questo tipo di trapianto con basse dosi di radio-chemioterapia e pertanto si aprivano nuove promettenti possibilità di cura anche per questi malati.

Il mini-trapianto si basa essenzialmente sul potenziale riconoscimento delle cellule maligne tumorali da parte del nuovo sistema immunitario, che si origina dal midollo o cellule staminali donate dal donatore ed in alcune malattie del sangue, dove questo effetto è molto presente, è possibile ottenere una scomparsa della malattia senza il supporto della chemioterapia ad alte dosi.

Nel nostro Centro abbiamo eseguito il primo mini-trapianto nell'Ottobre 1999 in una donna di 59 anni ammalata di

linfoma a basso grado da 10 anni. Negli ultimi due-tre anni la sua malattia rispondeva poco alle cure e quindi è stato deciso di intraprendere la strada del mini-trapianto.

A un anno di distanza la paziente è in remissione completa, ovvero senza segni di malattia, in buone condizioni generali e conduce una vita normale.

Gli ottimi risultati ottenuti nei casi successivi ci incoraggiano a perseguire la strada del mini-trapianto soprattutto in considerazione della sua limitata tossicità e l'intento di tutti i ricercatori è quello di definire con precisione la potenzialità ed applicabilità di questo nuovo tipo di trapianto nel campo delle leucemie e dei linfomi nel più breve tempo possibile.

*Adalberto Ibatici*

*Da Milano*

## Effetti e sintomi della malattia

La leucemia è una malattia che colpisce le cellule del sangue; in particolare è causata da un danno genetico acquisito (non ereditario) al DNA di una singola cellula del midollo osseo. Gli effetti di tale danno sono:

- 1) la crescita incontrollata ed esagerata di cellule chiamate "blasti leucemici", che non riescono a funzionare come normali cellule del sangue
- 2) il blocco della produzione delle normali cellule midollari, che porta a una carenza di globuli rossi (anemia), di piastrine (trombocitopenia), e dei globuli bianchi normali nel sangue (peraltro il numero dei globuli bianchi può essere molto elevato proprio per la crescita di quelli malati).

Per diagnosticare la malattia devono essere esaminati sia il sangue che il midollo osseo. Oltre al basso conteggio dei globuli rossi e delle piastrine, l'esame del sangue periferico, strisciato su vetrino, fissato e colorato evidenzia solitamente la presenza di blasti leucemici.



Questo dato viene confermato dall'esame del midollo osseo che nella quasi totalità dei casi mostra cellule leucemiche.

I pazienti affetti da leucemia hanno in genere una diminuzione dei livelli di emoglobina (anemia), diminuzione del numero delle piastrine e diminuzione, alterazione o aumento dei globuli bianchi, che perdono la loro capacità di rispondere adeguatamente alle infezioni. Tali alterazioni del sangue sono quelle che generalmente determinano la sintomatologia che si associa alla leucemia.

I pazienti affetti da leucemia possono presentare, da soli o variamente associati, i seguenti sintomi:

1) pallore cutaneo causato dall'anemia, stanchezza, facile esauribilità muscolare (difficoltà a salire le scale, fare esercizi fisici);

2) segni di emorragia causati dal basso numero delle piastrine. In questo caso, si possono presentare lesioni blu-nere (ecchimosi) comparse senza ragione, oppure piccole macchie rosse, della grandezza di una capocchia di spillo, chiamate petecchie, comparse in seguito ad un minimo trauma o spontaneamente; è possibile anche notare un allungamento del tempo di emorragia in seguito a piccoli tagli.

3) Febbre alta ricorrente, infezioni minori a carico della cute o dell'orecchio, una lenta rimarginazione delle ferite, oppure dolorabilità ossea e articolare. Le cellule leucemiche possono anche infiltrare il sistema linfatico, causando l'aumento di volume dei linfonodi o della milza.

I sintomi elencati sono simili a quelli di molte malattie, ma col tempo diventano più persistenti e gravi. Nel caso alcuni di questi sintomi persistano o si ripresentino, prima di "autodiagnosticarsi" una leucemia (evento fortunatamente abbastanza raro) è importante consultare il proprio medico.

*Dott. Fiorenza Barraco  
Area Omogenea di Ematologia  
Policlinico di Milano*

## *I nostri eventi*

— Grande successo per il concerto del Metropolitan Jazz Quartet che si è tenuto lo scorso aprile al Teatro Barrio's di Milano. Alberto Gottardelli e la sua band hanno incantato il pubblico creando un'atmosfera dolce e sensuale che ha regalato momenti di intensa poesia. Merito delle suadenti



note dell'armonica di Alberto Gottardelli e del piano di Antonio Zambrini. La sezione ritmica, affidata al vigoroso contrabbasso di Franco Finocchiaro ed al magistrale ed estroso drumming di Ferdinando Faraò ha strappato applausi a scena aperta.

— **Il concorso fotografico a tema "Animali e ..."**, si è chiuso lo scorso maggio con la premiazione di tre concorrenti:

**1° Mauro Arzillo**

**2° Walter Turcato**

**3° Milko Marchetti**

Rinnoviamo a loro i nostri complimenti e ringraziamo tutti gli altri concorrenti per l'entusiasmo con cui hanno partecipato all'iniziativa.

— **La vendita di erica** durante le giornate del 23 settembre a Milano e del 24 settembre a Ospitaletto Bresciano ha portato alla raccolta di un fondo con il quale è stata erogata una borsa di studio a un giovane medico del CTMO.

