

il girasole

Anno 4 - Numero 8 - Dicembre 2003

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. 02 48022878

fax 02 48000187

Indirizzo Internet: www.alc.it

E-mail: alc@galactica.it

Tipografia:

Modulgama 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

Impaginazione:

Caterina Azzi

Hanno collaborato:

Antonella Canonico, Adalberto

Ibatici, Nicoletta Re, Carla Ricci



Errata corrige

Nello scorso semestre abbiamo pubblicato l'articolo "Un'esperienza che cambia la vita professionale" attribuendolo erroneamente alla dr.ssa Federica Demarosi.

In realtà l'autrice del testo è la dr.ssa Federica Grifoni. Ce ne scusiamo con l'interessata e con i lettori.

• Per eventuali donazioni, i nostri riferimenti bancari sono:

BPM ag. 7 - C/C 48294 - CAB 01607 - ABI 05584



Pensieri & Parole

Le due lettere, tra le tante che arrivano in redazione, che pubblichiamo su questo numero sono legate da un 'filo rosso' molto interessante. Entrambe, con linguaggi diversi, ribadiscono un concetto che può sembrare banale a chi ne ha soltanto sentito parlare, ma può diventare basilare per chi ha occasione di sperimentarlo nella propria vita: la salute fisica dipende -in gran parte- dal benessere psicologico. Lo dimostra -in negativo- l'esperienza drammatica di Carla Ricci e -in positivo- il cammino di speranza di Nicoletta Re. Di quest'ultima, in particolare, riproponiamo un pensiero ai nostri lettori, con la speranza che diventi per tutti un invito ad affrontare la vita con spirito e ottimismo. Scrive Nicoletta: "In tutti noi c'è un'immensa forza guaritrice... se comprendiamo che il responsabile della nostra malattia siamo noi, capiremo anche che abbiamo il potere di guarire". L'augurio che vogliamo fare ai nostri associati, per questo Natale, è proprio quello di far loro questo pensiero, per superare qualsiasi loro difficoltà, piccola o grande che sia.

"Vorrei parlarvi della mia esperienza personale per dare speranza a chi non può guarire dalla leucemia. Non sempre la cura c'è e se c'è, a volte non porta ai risultati sperati.

Io sono stata sottoposta ad un trapianto di midollo osseo e speravo in una guarigione completa dalla malattia con questo tipo di intervento. Ma il trapianto non ha avuto esito positivo. La mia fortuna o destino è stata che le cellule del mio midollo riprendessero a rigenerarsi, ma rigenerandosi hanno anche continuato ad avere cromosoma Philadelphia positivo. In quel periodo della mia vita ogni certezza era svanita così come ogni speranza di ritornare ad una vita normale. Ma la vita è sempre ricca di sorprese ed il ritorno ad una vita normale può essere conquistato e ricostruito. Ho avuto il privilegio di essere curata dalla D.ssa Canonico, psiconeuroimmunologa. Con lei abbiamo intrapreso un percorso psicologico che prima di tutto comprendeva l'accettazione della malattia, dopo di che si è passati a lavorare sulla gestione delle emozioni e sul rafforzamento del sistema immunitario. Mi ha insegnato atteggiamenti mentali positivi e stili di vita sani che contribuiscono al miglioramento della qualità della vita. In tutti noi c'è un'immensa forza guaritrice: abbiamo bisogno di un tera-

apeuta che ci indichi le chiavi. Se comprendiamo che il responsabile della nostra malattia siamo noi, capiremo anche che abbiamo il potere di guarire. Forse un diabetico che ha una malattia cronica non esce, non lavora, non incontra amici? Lo stesso vale per chi ha una leucemia mieloide cronica. Oggi ci sono farmaci che la possono tenere sotto controllo ed in molti casi ci sono proprio delle remissioni. Non si può sprecare il nostro tempo ad aspettare una guarigione che forse non verrà mai. Perché invece non costruire un proprio equilibrio ed aumentare sempre più la qualità della propria vita? Con il supporto giusto, tutto questo può avvenire e non solo si affronta la vita e le sue vicissitudini con una ricchezza ed una forza interiore che solo un cammino difficile può regalare. Oggi mi sento veramente una persona serena e soddisfatta. Ho un lavoro che ho scelto e che non subisco, ho una vita molto piena e ricca con mio marito e con gli amici che amano stare in nostra compagnia e non ci facciamo mancare bei viaggi alla scoperta di nuovi mondi! I problemi e le difficoltà ci sono sempre ma si impara un nuovo modo per affrontarli: si ha una maggiore consapevolezza di quello che ci succede e lo si affronta in modo sereno e lucido. Inoltre e non è poco

si impara ad amare maggiormente la vita: ogni anno, ogni giorno, ogni ora, ogni momento diventano doni preziosi da non sciupare. Avrei potuto non assaporare più nulla dopo l'esito negativo del mio trapianto. Mi accorgo invece che sono già trascorsi tre anni e sto assaporando il momento in cui scrivo questo articolo".

Nicoletta Re

"Da ragazzina ho iniziato i miei percorsi stretti e dolorosi – difficoltà varie e continue – rinunce – sforzi fisici – fame e solitudine. Lottavo per ricominciare ma era sempre una nuova e difficile avventura. Mi è successo di tutto e ho vissuto di tutto. Per anni ho soffocato la paura, le esperienze mi avevano maturato presto e avevo perso il 'sogno', ma lo spirito di conservazione mi obbligava a prendermi cura di me dentro e fuori, poi il senso del dovere mi dava la forza di affrontare i nuovi problemi. Spesso ero in day hospital con attacchi di panico, tachicardia e collassi. Lessi anni fa che l'uomo per vivere dovrebbe lavorare – amare – alimentarsi e che il sistema nervoso e immunitario erano collegati alla nostra mente, quando si entrava in uno status di stress poteva scatenarsi un malessere. Era la risposta al ribollire del mio corpo, ai tremanti, ai pianti, all'insonnia: il mio cuore si indeboliva e io andavo ancora avanti a lottare e sopravvivere alla depressione, fingendo la realtà con i figli, la famiglia, gli altri. Mi visitavo da sola cercando un bubbone, un male perché mi aspettavo una reazione allo scatenarsi dentro di me di tutte quelle cellule disperate. Così ebbi finalmente un esagerato, invincibile senso di stanchezza che mi portò al primo emocromo sballato. Era come liberarmi dal peso del passato. Iniziò così, otto anni fa un'altra strada stretta e faticosa, dove incontrai Dio e gli angeli che mi curarono. L'egoismo degli altri era fuori. Questa è la mia risposta al caro dr. Francesco e Valentina, aspettavo le vostre notizie perché sono certa che nel vostro articolo c'è la verità. Magari un domani si potrà anche capire perché nonostante tutto alcuni ce la fanno e altri no. Uno stress psicofisico che dura da 50 anni, quasi a comprendere i problemi di più persone, non può che esserne una prova".

Carla Ricci

Lavori in corso

Questo spazio è riservato 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. Questa volta ci ha scritto il dottor Adalberto Ibatì dell'ospedale S. Martino di Genova.

SFERA SESSUALE E TRAPIANTO DI MIDOLLO: LA FERTILITÀ DOPO LE ALTE DOSI DI CHEMIORADIOTERAPIA

Una delle problematiche più importanti in relazione alla "Qualità di Vita" dopo trapianto di midollo osseo (TMO) è sicuramente quella della sfera sessuale. In genere nei ripetuti colloqui tra medico e paziente prima del TMO, questo argomento viene affrontato in modo poco approfondito, anche perché richiede una particolare confidenzialità che per molte ragioni viene a mancare. Tra i diversi aspetti che possono essere considerati nel capitolo sfera sessuale e trapianto di midollo (e che spero verranno affrontati in futuro) ho scelto quello della FERTILITÀ, dal momento che il TMO è per lo più indicato in soggetti giovani e quindi ancora nel pieno del periodo fertile. Gli effetti e le complicazioni sulla funzione riproduttiva che si osservano dopo TMO nei soggetti in età pediatrica saranno solo brevemente accennate dal momento che ci siamo rivolti per lo più a giovani adulti.

Come molti sanno il TMO convenzionale si divide in due varietà, quello autologo (da sé stessi) e quello allogenico (da donatore), e prevede che tutti i pazienti vengano sottoposti ad una radio-chemioterapia ad alte dosi in preparazione all'infusione del midollo osseo o delle cellule staminali. Quest'ultima ha lo scopo di eliminare tutta la malattia residua che si nasconde nell'organismo e di favorire "l'attecchimento" del nuovo midollo osseo o cellule staminali prelevati dal donatore, ma è gravata da una certa tossicità principalmente per alcuni organi considerati "vitali" come il fegato, il cuore, il polmone. Altri tessuti tuttavia possono essere interessati dagli effetti collaterali della chemioradioterapia ad alte dosi del TMO, tra cui i "tessuti germinali" dell'apparato riproduttore, di cui sono parte le ovaie ed i testicoli (altresì denominate gonadi). Le funzioni delle ovaie e dei testicoli vengono immancabilmente ridotte dopo esposizione a chemioterapia o radioterapia.

Il grado e la durata della disfunzione gonadica dipendono principalmente dalla dose di radio e/o chemioterapia somministrata (che può variare tra diversi protocolli di terapia ad alte dosi) e dall'età del soggetto che la riceve. Dopo TMO convenzionale la maggior parte delle donne in età puberale e post-puberale sviluppa una alterazione del profilo ormonale con alti livelli di ormone luteinizzante (LH) ed ormone follicolo stimolante (FSH), mentre i livelli di estrogeni (di produzione ovarica) si abbassano in modo variabile ma generalmente al di sotto dei valori attesi per sesso ed età. In parole semplici tutto ciò significa che la funzione dell'ovario si è molto ridotta od in alcuni casi è assente. Queste donne sono a rischio per una diagnosi precoce di osteoporosi, fratture ossee, disordini del metabolismo lipidico ed arteriopatie (aterosclerosi). Il rischio della diagnosi precoce e del grado di osteoporosi aumenta con l'utilizzo di radioterapia e/o di terapia con cortisonici. Per tali motivi il Centro Trapianti presso cui si è in cura deve SEMPRE avere uno specialista ginecologo di riferimento per eseguire periodiche visite di controllo. D'altra parte queste potenziali complicazioni oramai sono ben note agli ematologi ed è possibile pertanto ritardare addirittura evitare la loro comparsa con l'ausilio di terapie farmacologiche.

In particolare le donne con disfunzione ovarica e del profilo ormonale dopo TMO possono beneficiare sensibilmente della terapia ormonale sostitutiva. Il bilancio tra i benefici (riduzione dell'incidenza di osteoporosi precoce e di malattie cardiovascolari) ed i rischi della terapia sostitutiva (aumento dell'esposizione a tumore della mammella e dell'endometrio, episodi tromboembolici) deve essere attentamente valutato dallo specialista ginecologo. Per quanto riguarda l'insorgenza precoce di osteoporosi e fratture ossee sembra anche essere utile un impiego più sistematico della terapia con bifosfonati (Pamidronato, Zoledronato), peraltro sicura e scevra di effetti collaterali significativi ma fino ad ora non molto applicata e studiata dopo TMO. In termini numerici, va detto che il rischio per giovani donne (≤ 35 anni) di sviluppare una insufficienza ovarica dopo BMT viene stimata grossolanamente intorno al 50%, mentre per donne di età più avanzata si arriva all'incirca fino al 90% dei casi. Questi dati, come già precedentemente detto, possono variare in base all'intensità ed il ti-



Post it

po della terapia ad alte dosi, ad esempio l'uso della irradiazione corporea totale (total body irradiation o TBI) aumenta il rischio di disfunzione ovarica permanente. D'altro canto è importante sottolineare che vi è una piccola frazione di donne sottoposte a TMO la quale ritorna nuovamente fertile nel corso del tempo. Purtroppo non sappiamo stimare con precisione la durata della fertilità riguadagnata e non è ancora possibile stabilire con largo anticipo in quali donne vi sia una maggiore predisposizione che questo accada.

Nelle donne sottoposte a TMO che ritornano fertili ed hanno una gravidanza vi è una maggiore probabilità rispetto alla popolazione normale di avere complicazioni nel corso della gestazione (aborto spontaneo, parto prematuro, gestosi), ma non vi è **NESSUN RISCHIO** aumentato di dare luce ad un bambino con anomalie o malformazioni congenite. Le donne invece che hanno una gravidanza dopo rapporto con uomini precedentemente sottoposti a TMO non hanno **NESSUN RISCHIO** aumentato di complicazioni nel corso della gestazione e **NESSUN RISCHIO** di malformazioni od anomalie congenite del feto.

Anche nell'uomo la somministrazione di radio-chemioterapia influenza la funzione del "tessuto germinale" riducendone la potenziale fertilità. Gli effetti collaterali si traducono in una caduta della produzione di spermatozoi e dei livelli di androgeni in particolare testosterone. La modificazione dell'assetto ormonale si manifesta principalmente con una riduzione della libido e della funzione erettile del pene. Vi è ancora molta incertezza se, come per la donna, vi sia una predisposizione allo sviluppo di osteoporosi. Tuttavia la sensibilità alla terapia da parte del testicolo è diversa da quella dell'ovaio. Infatti circa il 90% dei soggetti maschi che ricevono un TMO con alte dosi di chemioradioterapia nel periodo pre-puberale hanno una normale funzione gonadica quando raggiungono la pubertà con livelli di testosterone e numero di spermatozoi che rientrano nei valori normali nella maggior parte dei casi. Coloro che invece ricevono il TMO nel periodo puberale o post-puberale possono sviluppare una disfunzione gonadica con livelli di testosterone e numero di spermatozoi (ipospermia, azospermia) al di sotto di quelli attesi per età e sesso nell'arco del periodo post-trapianto. Ciò nonostante viene stimato che circa solo il 50% dei maschi sottoposti a TMO nel

periodo puberale o post-puberale vanno incontro ad una permanente e significativa riduzione del numero di spermatozoi. In alcuni casi è stato osservato un parziale recupero della produzione di spermatozoi anche a distanza di 2 anni dal TMO. Può essere pertanto utile per coloro che desiderino avere un figlio e non abbiano criopreservato il seme prima del trapianto, eseguire una valutazione della spermatogenesi (analisi del seme) insieme ad una valutazione del profilo ormonale anche a distanza dal TMO. Sulla base di quanto detto, tuttavia, è importante che l'ematologo, quando le condizioni cliniche e/o di malattia lo permettano, raccomandi **SEMPRE**, soprattutto al giovane paziente maschio, la possibilità di criopreservazione del seme prima del TMO con alte dosi di chemioterapia.

Da alcuni anni esiste anche la possibilità di criopreservazione dell'ovocita (uovo femminile) che peraltro viene già effettuata in alcuni Centri Italiani. Questa metodica non viene ancora applicata routinariamente offerta e comunque risulta di difficile applicazione nell'ambito delle malattie onco-ematologiche in considerazione della forte necessità di continue terapie mediche. È molto verosimile che nel corso dei prossimi anni anche questa tecnica potrà essere offerta a donne a rischio di infertilità indotta da trattamenti radio-chemioterapici.

Di proposito mi sono attenuto strettamente al tema della fertilità dal momento che le complicazioni che possono originare dal TMO, specialmente quello allogenico (da donatore), nell'ambito della sfera sessuale richiedono una trattazione molto ampia, da suddividere in diverse sezioni. L'interazione sfera sessuale e trapianto di midollo si deve confrontare con la parte più riservata della nostra personalità e pertanto non sempre questi aspetti ricevono le dovute attenzioni. Non vi è ombra di dubbio che nell'ambito di un programma di terapia l'obiettivo principale sia quello di guarire, ma se durante questo cammino si cerca una soluzione anche per i problemi considerati secondari, la guarigione a mio avviso sarà più completa. Il messaggio che vorrei trasmettere è che esistono spesso molte soluzioni alle possibili complicazioni che scaturiscono da una cura, sia anche un Trapianto di Midollo: anche la potenziale infertilità che si sviluppa dopo TMO può essere mitigata da una semplice criopreservazione del proprio seme.

Adalberto Ibatici

- Continua il nostro impegno solidale a favore del reparto pediatrico degli Spedali Civili di Brescia, siamo sicuramente felici della collaborazione creatasi e ci auguriamo possa cementarsi ancora di più in futuro.

- Stiamo preparando per il prossimo mese di maggio l'allestimento di un musical con giovani professionisti che daranno il meglio di sé in canti, balli e musica. Ci auguriamo possa riscuotere un grande successo di pubblico e, perché no, anche di incassi. Fin da ora, per avere ulteriori informazioni sull'evento, potete visitare il sito www.musicalnet.it.

- Per il terzo anno abbiamo bandito il concorso per giovani promesse nel campo dell'ematologia. Sono risultate vincitrici: Claudia Basilico e Barbara Montante. Ci complimentiamo con il professor Bruno Rotoli della Facoltà di Medicina e Chirurgia di Napoli Federico II, perché per il secondo anno consecutivo un suo studente ha vinto il nostro concorso.

- Approfitando del breve periodo di chiusura del Centro Trapianti, abbiamo dato inizio ai lavori di umanizzazione delle camere sterili mediante la sostituzione delle porte dei bagni, l'acquisto di televisori a cristalli liquidi con abbonamenti satellitari, l'inserimento di pannelli colorati, la predisposizione di nuovi carrelli, la dotazione di computer con accesso a Internet: con questi strumenti i pazienti po-



tranno mantenersi in contatto con il mondo esterno e con i propri amici.

- Nel mese di maggio 2003 è iniziata la nostra collaborazione con il centro Buddharam di Cusago che sta seguendo una prima paziente, già dopo i primi incontri si sono riscontrati notevoli miglioramenti.

- Rinnoviamo i nostri auguri e ringraziamo gli sposi Licia Solidoro e Fabio Lissoni che hanno devoluto la spesa delle bomboniere all'Associazione, iniziando la loro vita di coppia con un grande gesto di amicizia e solidarietà.

- Ringraziamo tutti coloro che hanno supportato l'Associazione ed in particolar modo i volontari, che ci aiutano durante le manifestazioni offrendoci anche il loro tempo. Approfittiamo del periodo natalizio per augurare a tutti buone feste e un sereno anno nuovo.

Stili di vita

Sulle pagine di questo giornalino parliamo spesso di come superare o alleviare i mali che affliggono il corpo. Da questo numero incominciamo a riservare uno spazio anche alle 'zavorre' che appesantiscono la nostra mente e che spesso non ci aiutano a superare con slancio le difficoltà della vita, siano esse di natura fisica o psicologica. Ad aiutarci in questo cammino di 'crescita spirituale' sarà il centro Buddhama di Cusago, con il quale la nostra associazione ha iniziato a collaborare da qualche mese.

• Inaugura questa rubrica un testo della dottoressa Antonella Canonico sul potere della meditazione.

antonella.canonico@buddhamam.it

"Dopo tanti anni di pratica e di insegnamento meditativo finalmente la scienza riesce ad individuare e ad aiutarci nel dimostrare come la meditazione sia una tecnica "scientifica" che permette di aiutare il corpo e la mente a curarsi e spesso a guarirsi.

A maggio ci fu una mia intervista a Radio Monte Carlo in cui mi si chiedeva perché secondo me i Buddisti erano più sereni. La mia risposta fu breve ma chiara: "stile di vita mentale", approccio alle soluzioni e adattamento più veloce, quindi una mente più elastica. Questo lo si ottiene anche praticando la meditazione.

Ma tutto ciò ovviamente non è così semplice, occorre conoscere gli stili di vita di ciascuno e "insegnare in modo personalizzato" tracciati o percorsi esistenziali con tecniche

e spesso anche letture che guidano in modo pratico ed olistico l'individuo. Sulla rivista di luglio "La Macchina del Tempo" ho letto un articolo fatto molto bene riguardo proprio "buddisti e contenti" in cui veniva evidenziata l'importanza della pratica meditativa nella loro religione. Siamo ad un punto importante della scienza riguardo lo studio della coscienza e delle tecniche meditative come strumento di consapevolezza, per quanto riguarda l'aspetto psichico, l'equilibrio fisiologico, per quanto riguarda il sistema nervoso ed endocrino, lo sviluppo della volontà e della resistenza fisica. Non ultimo la longevità e la cura dal cancro.

Sul Corriere della Sera del 15 settembre un altro articolo raccontava come "la scienza dimostra come la meditazione rafforza le difese immunitarie contro l'influenza, asma, ipertensione, cancro".

Secondo il neuroscienziato Richard Davidson, chi medita regolarmente crea più anticorpi contro infezioni come l'influenza e il raffreddore. E' dimostrato che lo stress danneggia le funzioni immunitarie; già negli anni '70 alcune terapie antistress usavano le tecniche di rilassamento proprie del buddismo. Siamo eretici? No, stiamo soltanto utilizzando antiche strutture mentali che hanno operato nei secoli e che oggi possiamo integrare con la nostra medicina per consentire di vivere meglio e più a lungo.

Ma che cosa succede quando meditiamo?

1 - la respirazione rallenta, inspirazione ed espirazione si fanno sempre più profonde, aumenta l'ossigenazione ma diminuisce l'ossidazione delle cellule, c'è un risparmio nel sangue e nelle cellule nervose.

2 - le pulsazioni rallentano e la pressione

del sangue scende (per gli ipertesi è fantastico).

3 - tutta la muscolatura è rilassata ed il pH della pelle diminuisce ed aumenta la sua conduttività elettrica, i sensori esterni sono più ricettivi.

4 - l'amigdala che è una zona profonda del cervello posta sotto il lobo frontale stimola le emozioni o meglio la parte destra del cervello in modo da equilibrare l'emisfero destro con il sinistro. Durante la meditazione, per mezzo di tale equilibrio avviene un processo operativo sequenziale: creando a cascata reazioni nervose ed ormonali.

5 - si arriva ad uno stato alterato di coscienza (simile ma diverso dal sonno e dall'ipnosi); in soggetti che meditano in modo profondo, 20 minuti di meditazione equivalgono a 4/5 ore di sonno ristoratore.

La meditazione diventa quindi uno strumento a largo raggio di azione, sia per il terapeuta / istruttore, sia naturalmente per il praticante.

La meditazione è un linguaggio mente / corpo e come tale può e deve essere utilizzato, quando e come serve, imparando tecnica dopo tecnica, documentandosi, provando e sperimentando la vita ed il vissuto. Ci sono persone che la utilizzano anche per pregare.

Ci sono molte tecniche, dalle meditazioni di concentrazione (riflessione), meditazioni sulla consapevolezza, o coscienza del sé, meditazioni che consentono di svuotare la mente e percepire le sensazioni fisiologiche (per la cura delle malattie), la meditazione dinamica, ovvero spostamenti di coscienza fuori dal corpo, agendo sugli stati energetici".

I nostri eventi

Anche quest'anno gli eventi che abbiamo organizzato per sostenere la nostra associazione sono stati apprezzati e seguiti con passione. Tra le iniziative che hanno riscosso maggior successo ne ricordiamo due:

• L'annuale torneo di calcetto degli ex alunni del Collegio S. Carlo, che si è concluso nel mese di Maggio: questa volta la nostra squadra è risultata vincitrice e la coppa, insieme alle altre degli scorsi campionati, troneggia nella nostra sede. Nella foto a lato i volti stanchi ma felici dei nostri "mitici" giocatori.



• La consueta raccolta annuale di fondi, che si è svolta lo scorso 28 settembre attraverso l'offerta di ciclamini in alcune piazze di Milano e diversi paesi della provincia di Brescia. Abbiamo deciso questa volta di destinare i fondi raccolti all'integrazione delle spese per l'assistenza domiciliare.

Gli infermieri del Centro ci raccontano di pazienti felici di poter continuare le cure nella propria casa dopo il lungo ricovero ospedaliero.