



il girasole

Anno 6 - Numero 14 - dicembre 2006

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

Pensieri & Parole

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:

Franco Alvezzola,

Chiara Borsotti, Mario Faggella

Francesco Onida.



Per eventuali donazioni,
i nostri riferimenti bancari sono:
BANCA POPOLARE DI MILANO
ag. 7 - CIN A- ABI 05584
CAB 01607 - C/C 00000048294

Sarà un caso, ma le lettere che ci sono arrivate per questo numero di fine anno sono il più bel regalo di Natale che potevamo fare ai nostri lettori. Parlano di dolore, certo, ma lo affrontano in modo così dignitoso per la persona umana da essere insieme un punto di riferimento e un augurio per chi sta ancora soffrendo. L'augurio è quello di imparare a guardare dietro le cose, per scoprire inaspettate fonti di gioia, nonostante tutto. Così, dietro la morte di una persona cara non c'è solo disperazione, ma la consapevolezza di dover portare avanti un esempio illuminante. Dietro la malattia c'è, sempre e comunque, la forza di rivincita. Dietro la rabbia per un inaspettato colpo del destino c'è la preziosa occasione di scoprire qualcosa in più di se stessi.

La prima lettera è un commosso ricordo, da parte di Francesco Onida, del Professor Davide Soligo, medico del CTMO e nostro consigliere. La seconda è una testimonianza che ci arrivò nel mese di giugno: purtroppo chi l'ha scritta ci ha lasciato, non senza lottare. Pubblicare le sue parole è il nostro modo per ringraziarlo di averci affidato le sue angosce e le sue speranze in quei giorni tanto tristi. La terza vuole dare fiducia a tutti quelli che stanno affrontando la malattia: ci sono tanti Franco nel mondo ed è giusto gridarlo a pieni polmoni. Di Leucemia si può guarire. E anche bene.

Per Davide

Non è facile riassumere in poche parole tutto ciò che sei stato per me, Davide. Tuttavia, pur sapendo che anche questa volta non sarò sicuramente all'altezza delle tue aspettative, ho deciso di provarci. In questo nostro difficile ma bellissimo mestiere di medici mi hai insegnato tanto, tantissimo, e lo hai fatto nel modo più efficace: semplicemente e sempre con il tuo esempio. Stare al tuo fianco, per chiunque di noi ne abbia avuto la fortuna, ha significato soprattutto questo. Osservarti mentre accoglievi i pazienti in ambulatorio o mentre ti avvicinavi al loro letto di ospedale, avendo sempre come primo ed unico obiettivo il saper comunicare la fiducia nelle cure, ancorché difficili, complesse e rischiose, è sempre stato uno straordinario inse-

gnamento. Hai sempre avuto una particolare propensione ad ascoltarli, i pazienti, rivolgendogli domande che spesso sembravano non avere niente a che fare con la malattia per la quale erano lì. Ma era il tuo modo per stabilire un rapporto di fiducia, e infatti ci riuscivi sempre. Poi iniziava la visita: le tue maniere forti, ma gentili e rispettose, non compivano mai gesti scontati. E alla fine della visita non mancava mai una carezza sui corpi segnati dalla sofferenza di coloro dei quali ti stavi prendendo cura. E tanto più questi corpi erano abbruttiti, tanto più la tua carezza era intensa e prolungata. Erano tutti gesti d'amore, offerti sempre con la sincera gratuità che ti ha sempre contraddistinto. Al tuo fianco ho sempre respirato la passione e l'entusiasmo per il tuo lavoro, e non c'è mai stato un solo paziente cui tu abbia

negato il meglio di te, anche di fronte ai casi più difficili. E poi c'erano la tua grande sapienza, il tuo intuito, e la tua lunga e variegata esperienza. Sei sempre stato un riferimento, per me. Per qualsiasi dubbio, sapevo di poter sempre contare su di te. Il mio compito al tuo fianco, prima di partire per quell'America dove tu eri stato tanti anni fa e dove hai voluto andassi anch'io, è stato principalmente quello di accompagnarti nella tua attività clinica, condividendo con te rapporti umani e professionali di tutti i tipi. Passo dopo passo ho compreso quanto fosse importante il mio ruolo al tuo fianco soprattutto per quanto riguarda la cura dei pazienti, che inevitabilmente finivano tutti per adorarti e acquisire in te una fiducia illimitata. Ho condiviso le tue frustrazioni, e ho imparato a credere sempre più in quello che insieme potevamo fare. Una volta tornato da Houston, mi hai gradualmente coinvolto nella tua frenetica attività di ricerca, sia clinica che di laboratorio. L'assistenza ai malati e l'impegno nei loro confronti, dentro e fuori dall'ospedale, naturalmente senza orari e senza giorni festivi, sono sempre stati al primo posto per te, ma ho capito che le tue aspettative nei miei confronti non potevano essere soddisfatte senza un impegno altrettanto importante nella ricerca. E così insieme abbiamo iniziato progetti entusiasmanti, che ora dovremo cercare di portare avanti anche senza il tuo costante stimolo inquisitorio. Nel laboratorio della Fondazione sei sempre stato la guida e il riferimento di un gruppo di fantastiche ricercatrici, che ti hanno amato alla follia. Ora, senza te, non sanno più come faranno. E non lo so neanche io. Quando ti ho conosciuto, 12 anni fa, eri già consapevole della malattia che oggi ti ha portato via. Dunque, la mia esperienza al tuo fianco ha sempre fatto i conti con questa tua consapevolezza, nel lavoro e nei rari momenti di svago che riuscivi a concederti, in ospedale o sulle piste di sci. La dignità con la quale hai portato quell'alieno nella crapa è sempre stata motivo di stupore e di orgoglio per chiunque ti conoscesse. Ti sei sottoposto a cure difficili, a volte anche fortemente invalidanti, ma, finché hai

potuto, non hai mai smesso di credere nel futuro. In questi ultimi mesi, mentre l'alieno iniziava a portarsi via le tue funzioni una dopo l'altra, pur non sentendoti mai disperato mi hai coinvolto anche nelle scelte terapeutiche che ti riguardavano. E un pomeriggio d'aprile, pochi giorni prima di sottoposti a un delicato intervento chirurgico dal quale non sapevi se e come saresti uscito, mi hai letteralmente affidato i tuoi pazienti più speciali, ad uno ad uno, quelli che sapevi avrebbero sofferto di più per il tuo non essere più in quell'ambulatorio. Per fortuna non sarò solo in questo difficilissimo compito, Davide! Per fortuna che, vicino a te, sono spuntati e cresciuti occhi pieni di luce e sorrisi pieni d'amore, che mi aiuteranno sempre. Nell'enormità di questa malattia che a noi può solo apparire insensata e ingiusta, hai avuto una grande fortuna, Davide. La fortuna di avere al tuo fianco amici fantastici, un po' matti, e soprattutto Loretta. Ed è del tutto inutile che mi metta a cercare parole per descrivere ciò che lei ha fatto e ciò che ha significato per te e per tutti noi. Vivere la tua morte accanto a lei è stato più facile, sai? Grazie, Davide. Grazie. Per tutto ciò che sei stato e sarai sempre dentro di me.

Francesco Onida

Sulla strada...

Come ci si sente, quando la propria vita viene di colpo ribaltata da una diagnosi grave e si comprende che tutte le cose che davamo per scontate ora si pongono spesso fuori del nostro controllo, come se fossimo separati dagli altri e dal mondo da un invisibile diaframma? Non posso pretendere di dare una risposta buona per tutti, ma proverò a raccontare cosa ho provato io a vedermi sottrarre progressivamente, tanto dalla leucemia quanto dalle conseguenze delle terapie, ogni possibilità di svolgere le mie attività di studio e lavoro, per non parlare dell'impossibilità di pianificare il mio tempo anche per il più banale degli impegni. Certo, in una prospettiva che mette in serio pregiudizio la nostra stessa sopravvi-

venza biologica, ogni altra considerazione può apparire oziosa, ma non è così. La sensazione peggiore, soprattutto quando l'efficacia del trattamento riaccende la speranza di una guarigione, è proprio quella di sentirsi esiliati da tutto ciò che sostanzia un'esistenza, come se fossimo stati irrimediabilmente buttati fuori dai giochi. Non è una sensazione dettata soltanto dal pur comprensibile pessimismo o dall'estenuante altalena di risultati che punteggia il percorso terapeutico di un paziente leucemico; no, spesso è il frutto della difficoltà a rientrare "nei propri panni" dopo un periodo di cure e controlli che si allunga tanto da farci effettivamente perdere la possibilità di ricominciare, di rientrare nel flusso delle attività e degli impegni. Comunque, questo è lo spartito e questa è la musica che si deve suonare. Quando, all'incirca due anni fa, mi fu diagnosticata la forma di leucemia che mi ha aggredito, una giovane ematologa mi ammonì a non affrontare la malattia con l'impazienza del centometrista bensì con la tenacia e la perseveranza del maratoneta; ancora oggi, quelle parole mi accompagnano e ne traggio insegnamento, soprattutto nei momenti in cui la capacità di resistere viene meno e sembra che non vi siano più risorse cui attingere per andare avanti. Si tratta, in definitiva, di un viaggio, quasi un'esistenza parallela, in cui è necessario ridefinire le priorità come le aspettative e affinare la virtù della pazienza (una "ardiente paciencia", recita un verso di Pablo Neruda), per far fronte alla lunghezza e agli intralci di un cammino tutt'altro che agevole, dove a volte sembra di non procedere di un passo, nonostante i nostri sforzi. Un'esistenza che ha anche il pregio di farci conoscere qualcosa in più di noi stessi, dei nostri limiti come delle nostre (a volte insospettite) capacità di reazione. Per adesso, siamo ancora sulla strada...

Mario Faggella

Una nuova vita

Cari amici dell'Associazione Laura Coviello, vi voglio raccontare la bella avventura della mia vita e di quanto





mi è accaduto quest'anno. Nel 1994 mi sono sottoposto ad un trapianto di midollo osseo, in quanto ero affetto da una Leucemia Mieloide Cronica. I mesi successivi al trapianto sono stati difficili ma con l'aiuto della mia famiglia e di alcuni amici e grazie ai medici del centro trapianti di midollo di Milano, sono guarito benissimo.

Nel gennaio di quest'anno ho ripreso ad andare in bicicletta e a fare gare, grazie ad un'associazione ciclistica di Besnate, dove io abito. Dopo alcuni mesi di allenamento e dopo essere stato seguito da alcuni tecnici del team, ho deciso di confrontarmi con coloro che gareggiano con ANED, Associazione Nazionale che riunisce i trapiantati di tutta Italia e che praticano attività sportive. Verso la metà del 2006 il parco Saini di Milano organizza una 3 giorni sportiva con 2 sfide ciclistiche a cronometro e in linea ed io decisi di prendervi parte. Il venerdì presi parte alla gara a cronometro: risultai primo con una media di 37,800. Il giorno dopo, già molto soddisfatto delle mie prestazioni, decisi di prendere parte anche alla gara di linea e riuscii a stupire tutti vincendo la prova! Queste gare testimoniano che anche dopo un trapianto è possibile tornare ad una vita normale e volendo anche ad una vita di atleta molto intensa!

Quest'anno ho partecipato a tante gare con amici trapiantati in tutta Italia e nel 2007 andrò in Thailandia per le Olimpiadi di ciclismo con i trapiantati di tutto il mondo. Voglio dedicare le due 2 vittorie conquistate alla mia donatrice di midollo (che non conosco) e a tutti i dottori e infermieri del centro trapianti di midollo di Milano che mi hanno ridato la vita.

Un saluto particolare alla Associazione Laura Coviello per tutto il bene che sta facendo per il centro trapianti ed i pazienti.

Un arrivederci al 2007

Franco Alvezzola - Besnate (VA)

Lavori in corso

In questo spazio, dedicato agli interventi di medici e ricercatori che stanno mettendo il loro tempo e le loro energie a disposizione della ricerca, ospitiamo questa volta una lettera che ci arriva da New York, dove la dottoressa Chiara Borsotti sta ormai per esaurire il suo lavoro di ricerca come borsista presso lo Sloan Kettering. Ecco il bilancio della sua attività.

Per il secondo anno, grazie al contributo dell'Associazione Laura Coviello, ho la possibilità di svolgere la mia attività di ricerca presso uno dei migliori centri specializzati nella cura dei tumori, il Memorial Sloan Kettering Cancer Center (MSKCC) di New York.

Il laboratorio presso cui lavoro studia l'immunologia dei trapianti di midollo osseo ed in particolare i fattori implicati nello sviluppo della malattia chiamata GVHD (Graft Versus Host Disease), reazione del trapianto verso l'ospite, e della GVT (Graft Versus Tumor), reazione del trapianto verso il tumore. La GVHD è una delle principali complicazioni che possono insorgere a seguito di trapianto allogenico di midollo osseo, mentre la GVT rappresenta una risposta positiva in quanto contribuisce all'eradicazione della leucemia. Entrambi i processi sono collegati all'attività citotossica dei linfociti T del donatore che possono causare la morte delle cellule del soggetto trapiantato riconosciute come estranee, sia quelle sane che quelle tumorali. Il principale obiettivo di molte ricerche è perciò finalizzato all'individuazione di strategie in grado di separare i due fenomeni, ridurre al minimo la GVHD senza eliminare la GVT.

Uno dei progetti in cui sono stata coinvolta, giunto recentemente alla sua conclusione, ha riguardato lo studio dell'azione svolta dal TNF (Tumor Necrosis Factor), fattore di necrosi tumorale. Il TNF è una molecola in grado di provocare la morte delle cellule che i linfociti T riconoscono come estranee ed è nota la sua capacità di mediare sia la GVHD che la GVT. Esso è normalmente secreto dai linfociti T ma può anche rimanere confinato sulla loro superficie. La sola presenza di questa forma, detta di membrana, sulla superficie

dei linfociti T del donatore determina meno sviluppo di GVHD senza intaccare la risposta GVT. I linfociti T sono quindi capaci di uccidere le cellule tumorali attraverso la forma di membrana del TNF mentre sembrano richiedere la sua forma secreta per attaccare le cellule sane del ricevente. La ricerca è stata realizzata in modelli di trapianto murini utilizzando un topo opportunamente modificato per esprimere solo la forma di membrana. La rilevanza clinica dello studio è collegata allo sviluppo di farmaci in grado di bloccare selettivamente la liberazione del TNF dalla superficie delle cellule. Un secondo studio, iniziato più recentemente, riguarda la definizione del ruolo svolto da NKG2D nel trapianto di midollo osseo. Questa molecola è espressa in particolare da una sottopopolazione di linfociti T, chiamati CD8+, e da una particolare categoria di cellule del sistema immunitario, le cellule natural killer (NK). NKG2D è in grado di attivare queste cellule e di regolare la loro capacità di uccidere cellule tumorali o infettate da virus. Poco è ancora conosciuto sulla funzione svolta da questa molecola nella comparsa della GVHD e della GVT e gli esperimenti in corso e quelli futuri sono finalizzati a chiarire la sua azione. I risultati ottenuti nel primo progetto descritto sono stati riassunti in un articolo attualmente in sottomissione presso la rivista "Blood". La stesura di un articolo scientifico è uno dei momenti più importanti per un ricercatore perché rappresenta l'occasione per rendere noti i risultati ottenuti e per condividerli con l'ambiente scientifico. La realizzazione di un progetto di ricerca non è mai legata al lavoro di una singola persona ma è frutto della collaborazione di un gruppo di ricercatori. Oltre all'enorme contributo fornitomi dal labo-

Le nostre attività

ratorio presso cui sono ospite, devo ringraziare l'Associazione Laura Coviello, che attraverso la sua borsa di studio ha reso possibile la mia permanenza negli Stati Uniti. Nello stesso tempo colgo l'occasione di ricordare e ringraziare la persona che ha voluto ed ha reso possibile questa esperienza lavorativa presso il MSKCC: il Professor Davide Soligo. Proprio durante i giorni in cui scrivevo questo resoconto, ed esattamente il giorno in cui finivo la stesura del mio articolo, ho ricevuto la notizia della sua scomparsa. Molte delle persone che stanno leggendo queste righe hanno avuto modo di conoscerlo ed apprezzarlo, sia per il suo lavoro di medico presso il Centro Trapianti di Midollo Osseo dell'Ospedale Maggiore di Milano sia per la sua attività di ricercatore. Come studente universitaria e come borsista ho avuto la fortuna di lavorare con lui ed, oltre alla sua professionalità ed alla sua passione per la ricerca, provo immensa riconoscenza per l'amicizia dimostratami in questi anni.

Chiara Borsotti

🍎 Quest'anno per il decennale dell'Associazione Laura Coviello, la signora Gilda Fiengo, che da anni organizza una manifestazione a Cantù, ha coinvolto il Coro femminile Hildegard Von Bingen, diretto dalla Signora Tiziana Fumagalli e voce solista del coro. I canti come preghiera e



ringraziamento si sono svolti in una cornice splendida: il Santuario della Madonna dei Miracoli a Cantù. Grazie anche a don Lino, che ancora una volta, ospitandoci, ci ha dimostrato la sua solidarietà.

🍎 Il 25 maggio si è tenuta la cena organizzata dal Cercle Bernard l'Hermite. Il nostro amico Jean Marc Deshaires e gli altri Soci del Cercle, hanno dato vita a una serata di divertimento, allietata da musica milanese ed internazionale e con il cabaret di Loretta Ferrara, un po' dissacrante, a tratti ruvido, ma molto divertente.

🍎 Il 30 Settembre ed il 1 Ottobre in alcune piazze di Milano e in alcuni comuni della provincia di Brescia c'è stata la consueta offerta di ciclamini. Ringraziamo tutti i nostri volontari che si sono prodigati e coloro che ci hanno sostenuto.



🍎 Un nostro sostenitore, vincitore del secondo premio durante l'estrazione effettuata nella cena dell'anno scorso presso l'Hotel Enterprise ci ha inviato questa curiosa 'ricostruzione' della sua vincita.

«Tutto è iniziato in una fredda serata di dicembre, quando all'ombra di un elegante hotel, insieme ad un gruppo di giovani (...e meno giovani) amici dell'associazione ci siamo ritrovati per la consueta cena di fine anno. Quanti saremo stati, un centinaio? O forse più, ma sicuramente tutti felici di ritrovarci insieme per poterci scambiare gli auguri, aiutati certo dall'elegante atmosfera del locale e dalle abbondanti e sfiziose libagioni. E quando ormai il vino scorreva copioso e le menti cominciavano ad essere offuscate, eccolo lì... il numero 71, materializzarsi tra le nostre mani... ma soprattutto materializzarsi nelle mani di Francesco, al momento topico dell'estrazione del secondo premio della lotteria: uno splendido week end a Montecarlo! A questo punto, invece di annoiarvi raccontandovi di uno strepitoso fine settimana di marzo dal clima quasi estivo, trascorso in un hotel lussuosissimo, come solo a Montecarlo si può trovare (100 metri quadri di camera, ottavo piano, schermo al plasma 42 pollici, terrazzo con divani e chaise-longue, veduta sulla baia, abbondante colazione fronte mare...), ci limiteremo a ringraziare la signora Clelia e tutti gli amici dell'associazione, ai quali facciamo un "in bocca al lupo" per la prossima...estrazione!!!»

Prisca e Massimo

Post it

Ringraziamo sentitamente tutti coloro che hanno ricordato i propri cari scomparsi con offerte alla nostra Associazione:

- Gli amici del **Prof. Davide Soligo**: Raffaele Borsotti, Patrizia Miceli, Gian Luigi Ricci, Lorenza, Massimo ed il piccolo Francesco Valente, Luigi, Lara, Luisa, Marco Soligo, Colombo Enrico, Carla Ricci
- La signora Gabbai in ricordo del **Signor Moise**
- Il Signor Domenico Vicenti in ricordo del **Signor Natale Vicenti**
- Il Signor Ugo Bottini in ricordo del **Signor Roberto Facco**
- Alcuni condomini di viale Umbria, 53 in ricordo del **Signor Giuseppe Rossetti**
- I colleghi della Aprilia Gruppo Piaggio di Noale in ricordo del **Signor Francesco Retaggi**
- Monica Focacci e la Banda Barattoli in ricordo del **Signor Pietro Miceli**
- Ricordiamo con commozione la **Signora Silvana Rossi Olivo**, nostra Socia da diversi anni.