

il girasole

Anno 8 - Numero 18 - dicembre 2008

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

Pensieri & Parole

Per Natale vogliamo regalarvi una lettera di ottimismo e speranza. Arriva da Michele, un amico che testimonia il lavoro dell'Associazione Informatici senza frontiere presso l'ospedale pediatrico di Brescia. Ci svela il 'lato buono' della tecnologia, i piccoli miracoli che l'informatica può realizzare trasformando un luogo di sofferenza come una stanza di ospedale in uno spazio di socializzazione, incontro e condivisione. Ringraziamo Michele per questa bella testimonianza e i volontari Isf per i sorrisi che hanno regalato a tanti bambini ammalati.

All'Ospedale dei Bambini di Brescia nei reparti di Pediatria Est e nel CTMO Monica e Luca Folonari presso gli Spedali Civili di Brescia è in via di realizzazione un progetto di Information and Communication Technology da parte delle associazioni Informatici Senza Frontiere e Bambino Emopatico, con lo scopo di dare la possibilità ai bambini ricoverati di comunicare in qualsiasi momento con la famiglia, i parenti, gli amici, i compagni di classe e in generale con chi desiderano; di giocare da soli o in rete sia all'interno dei reparti che con il mondo esterno; di fare in modo che possano partecipare alle lezioni scolastiche con i loro compagni; e infine di accedere a internet e alle molteplici occasioni di incontro e gioco che questo strumento offre. Per raggiungere questo obiettivo si è creato un pool di volontari delle due associazioni per stabilire le varie fasi di esecuzione del programma. In primo luogo si è proceduto allo studio dell'intero progetto coinvolgendo gli esperti dell'information technology, tutti volontari e appartenenti a Informatici Senza Frontiere ISF con uno skill Itc molto alto, qualche genitore dei piccoli, il responsabile dei reparti Dott. Fulvio Porta, le infermiere caposala, gli insegnanti, una

maestra di gioco, una psicologa, il responsabile It dell'ospedale e il suo vice e dei volontari IT esterni. Si è studiata l'area su cui lavorare decidendo di realizzare un network con collegamento misto, wifi e power line ed ethernet per ridurre al minimo gli interventi esterni. Tramite queste tecnologie è stata portata in reparto la linea Adsl dell'Abe, iniziandone il test di stabilità durato alcuni mesi, durante i quali sono stati affidati dei notebook Fujitsu Siemens ad alcuni ragazzi (sotto il controllo dei genitori). Sull'hardware affidato ai ragazzi, donato in gran parte da Fujitsu Siemens e da Zurich Assicurazioni, sono stati montati un software free come MS, Skype, o open source come Open Office, giochi scaricati dalla rete o acquistati. Sono poi state montate webcam. I ragazzi hanno da subito iniziato a utilizzare i pc loro affidati giocando chiacchierando con mamma e papà, col fratello, la sorella e con gli amici. In seguito si è fatto in modo che ci si potesse collegare alla rete anche con altri strumenti. Adesso si è verso la fine della prima fase di test del progetto. Nella seconda fase si installeranno gli strumenti per un corretto uso delle attrezzature e dei programmi, mediante l'utilizzo di filtri tematici in uscita

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: info@alc.it

Tipografia:

Modulgamma 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:

Michele Viola, Federica Grifoni



Per eventuali donazioni,
i nostri riferimenti bancari sono:
IBAN IT95A 05584 01607 00000048294
BIC BPMIITM1007

e firewall in ingresso poi, a breve, ogni bambino o ragazzo avrà a disposizione un portatile. Nell'ultima fase si curerà la parte riguardante il collegamento del network con le scuole dei bambini ricoverati, in modo che possano seguire le lezioni con i loro compagni. La valenza principale di questo progetto sta nel fatto che i piccoli possono avere occasioni per socializzare e divertirsi anche in un ambiente poco 'allegro' come l'ospedale. Di fatto sono stati abbattuti i muri in reparti che per defini-

zione sono blindati, si è avvicinato l'amico al malato senza per questo metterlo in pericolo, si è portato il modo che i piccoli amano a portata di mouse. In un caso un papà ha potuto seguire da notevole distanza il suo bimbo mentre gli veniva fatta un'infusione di cellule staminali e credo che già questo ripaghi me, Informatici Senza Frontiere e gli altri volontari delle tante ore impiegate nel progetto. I bambini sono il frutto del nostro amore e la luce dei nostri occhi e nei momenti durissimi di per-

manenza nei reparti la comunicazione è importantissima. Detto questo vorrei dire due parole su Informatici Senza Frontiere, perchè hanno realizzato non solo un mio sogno, ma anche quello di tanti bambini malati. Sono persone coraggiose, che quando si propongono di fare qualcosa non si arrendono mai, si applicano con grande costanza, sono preparatissimi, e quanto a creatività sono un fiume in piena. Sono tutti professionisti informatici molto qualificati, dal direttore al programmatore al tecnico. Hanno un sito Internet www.informaticisenzafrontiere.org che spiega molto bene i loro obiettivi e le loro attività. Vorrei dire di loro tante cose, ma soprattutto ringraziarli per avere regalato un sogno e un sorriso, per quanto possibile, a tanti bambini. Se la lunga notte della malattia è un tunnel loro sono una delle luci che ne illuminano l'uscita, la mano tesa nel tentativo di aiutarci a scorgere il cielo azzurro che affonda sull'orizzonte del prato fiorito della speranza e pieno di girasoli. Il girasole che è stato il fiore tanto amato da una giovane studentessa di medicina di nome Laura Coviello, in memoria della quale è nata l'Associazione che porta il suo nome e che ogni giorno cerca, per quanto possibile, di aiutare chi come lei ha conosciuto una malattia devastante come la leucemia. Senza di lei questo progetto non esisterebbe, perchè sua mamma, la signora Clelia Grimaldi, non avrebbe mai gettato il seme da cui è nato tutto il lavoro parlandomi di ISF. Il giorno in cui ho conosciuto via telefono Clelia ho trovato una grande amica e quindi un grande tesoro. Di questo la ringrazio di cuore.

Michele



La poesia

Desiderata

*Va' serenamente, in mezzo al rumore e alla fretta
E ricorda quanta pace ci può essere nel silenzio.
Finché è possibile senza doverti arrendere conserva i buoni rapporti con tutti.
Di la tua verità con calma e con chiarezza, e ascolta gli altri,
anche il noioso e l'ignorante, anch'essi hanno una loro storia da raccontare.
Evita le persone prepotenti e aggressive, esse sono un tormento per lo spirito.
Se ti paragoni agli altri, puoi diventare vanitoso e aspro,
perché sempre ci saranno persone superiori ed inferiori a te.
Rallegrati dei tuoi risultati come dei tuoi progetti.
Mantieniti interessato alla tua professione, benché umile;
è un vero tesoro rispetto alle vicende mutevoli del tempo.
Sii prudente nei tuoi affari, poiché il mondo è pieno di inganno.
Ma questo non ti impedisca di vedere quanto c'è di buono;
molte persone lottano per alti ideali, e dappertutto la vita è piena di eroismo.
Sii te stesso. Specialmente non fingere di amare.
E non essere cinico riguardo all'amore,
perché a dispetto di ogni aridità e disillusione esso è perenne come l'erba.
Accetta di buon grado l'insegnamento degli anni,
abbandonando riconoscente le cose della giovinezza.
Coltiva la forza d'animo per difenderti dall'improvvisa sfortuna.
Ma non angosciarti con fantasie.
Molte paure nascono dalla stanchezza e dalla solitudine.
Al di là di ogni salutare disciplina, sii delicato con te stesso.
Tu sei un figlio dell'universo, non meno degli alberi e delle stelle;
tu hai un preciso diritto ad essere qui.
E che ti sia chiaro o no, senza dubbio l'universo va schiudendosi come dovrebbe.
Perciò sta in pace con Dio, comunque tu Lo concepisca,
e qualunque siano i tuoi travagli e le tue aspirazioni,
nella rumorosa confusione della vita conserva la tua pace con la tua anima.
Nonostante tutta la sua falsità, il duro lavoro e i sogni infranti,
questa è ancora un mondo meraviglioso. Sii prudente.
Fa di tutto per essere felice.*

Max Ehrmann



Lavori in Corso

Con questo articolo mi propongo di raccontare sinteticamente cosa ha rappresentato e cosa rappresenta per me l'Associazione Laura Coviello, con l'intento di far capire l'importanza che il sostegno di questa associazione ha in un ambito così strategico e delicato come quello della medicina. Ecco quindi, in breve, la mia testimonianza.

L'ultima volta che scrissi su questo giornale era il 2002, tornavo da Seattle e l'esperienza americana mi aveva letteralmente travolta.

La proposta, e di conseguenza la decisione di partire, era avvenuta nell'arco di poco tempo, una settimana circa, ma lo scopo era così importante che non potevo non accettare anche perché, se da una parte a chiedermelo era il "mio" professor Soligo (figura di riferimento nella nostra struttura), dall'altra sapevo che quella poteva rappresentare un'occasione irripetibile. E fu così che, organizzando in fretta e furia la partenza per la tanto desiderata America, conobbi la signora Coviello, che con la sua Associazione mi avrebbe sostenuta in quella avventura.

La permanenza a Seattle fu di tre mesi, trascorsi in tre strutture ospedaliere differenti, ad occuparmi di selezione di donatori di midollo osseo non consanguineo, necessaria nei casi in cui il paziente candidato a trapianto di midollo non possieda un donatore consanguineo compatibile/o disponibile. Il piccolo patrimonio di conoscenza acquisita mi ha permesso, negli anni a seguire, di portare il contributo dell'esperienza americana all'interno dell'ambulatorio CTMO del Policlinico di Milano, struttura presso cui lavoro ancora oggi.

Al bagaglio scientifico si aggiungeva inoltre un'esperienza di carattere umano, altrettanto importante, avendo potuto confrontare il

Siamo felici di ospitare in questo spazio un articolo della dr.ssa Federica Grifoni allo scadere della prima borsa di studio "Davide Soligo" assegnata lo scorso anno.

Lei è stata una tra i giovani medici che nel corso di questi anni hanno usufruito delle nostre sovvenzioni e che hanno lavorato giorno dopo giorno nel nostro reparto ematologico.

mio modo di vivere la vita, gli affetti e i rapporti interpersonali con quello di una realtà il cui modello culturale è molto vicino al nostro ma che, in ultimo, mi aveva riservato la sorpresa di una "sorridente superficialità", pur non mancando mai cortesia nei modi e nelle parole. Il risultato fu che il mio senso di appartenenza al "nostro" modo di essere ne usciva ulteriormente rafforzato.

Da allora sono passati sei anni durante i quali ho frequentato i diversi reparti di Ematologia del Policlinico nell'iter di formazione specialistica, fino al conseguimento della specializzazione nel 2006.

E proprio con il 2007 si è aperta una nuova fase lavorativa, la cui continuità è stata ancora una volta garantita dal sostegno dall'Associazione Laura Coviello.

In questo ultimo anno mi sono occupata per lo più di seguire protocolli di studio clinici all'interno dei quali vengono arruolati pazienti che nella maggior parte dei casi sono o refrattari ai trattamenti convenzionali - per cui l'unica riserva di terapia è di tipo sperimentale - o pazienti che hanno più alternative di trattamento, senza che sia stato dimostrato quale di queste possa essere la migliore. In quest'ultimo caso lo

studio prevede la cosiddetta randomizzazione, ovvero l'assegnazione casuale ad uno dei bracci, corrispondenti alle diverse possibilità di trattamento messe a confronto. Tra i protocolli di terapia "sperimentali" in corso nel nostro centro, due in particolare sono stati obiettivo della mia borsa di ricerca. Uno di questi arruola pazienti candidati a trapianto di midollo da donatore non consanguineo con condizionamento a intensità ridotta e prevede la randomizzazione in due bracci, ognuno dei quali si caratterizza per la diversità dei farmaci utilizzati nella terapia condizionamento, ovvero la terapia di preparazione al trapianto.

L'altro invece permette a pazienti affetti da Micosi Fungoide (malattia tumorale di pertinenza sia dermatologica che ematologica), già trattati con le terapie convenzionali disponibili, di avere una chance di trattamento con farmaci la cui effettiva efficacia deve essere dimostrata. Entrambi gli studi sono ancora in corso e dovremo quindi attendere qualche tempo prima di poter parlare di risultati.

Per concludere questa mia testimonianza, vorrei sottolineare che il messaggio importante che a mio parere dobbiamo dare al "malato" è che inserire un paziente in un protocollo di studio non vuole dire sfruttarlo per chissà quale scopo o trattarlo meno bene di altri pazienti, ma vuole dire da una parte fornire una possibilità in più di trattamento e dall'altra promuovere lo sviluppo di terapie sempre più efficaci ed idonee alle diverse situazioni, ragioni queste per cui il paziente debba sentirsi maggiormente garantito.

Federica Grifoni



LenostreAttività



🍏 Il 6 Luglio all'Autodromo di Monza c'è stata la V edizione della Targa Tricolore Porsche. Il Porsche Club Italia da anni sostiene l'Associazione Laura Coviello che ha voluto essere presente alla manifestazione consegnando una targa ricordo ai corridori che avevano ottenuto nelle selezioni la migliore pole position. Ha consegnato le targhe per noi il nostro amico Alberto Gottardelli, nella foto il vincitore del "Trofeo Cayman Cup" Andrea Gagliardini.

🍏 Il 13 Settembre, nella splendida Villa Borghi, la nostra amica Cristina Novati ha organizzato un galà a beneficio della nostra Associazione. Vi hanno partecipato numerosi amici che sono stati accolti all'ingresso dalle note di alcune colonne sonore di film famosi suonate dal vivo dai musicisti dell'Accademia Saint Saens e dal ricco buffet. In molti poi hanno approfittato del dj per scatenarsi al ritmo della musica moderna.

🍏 Il 27 settembre a Milano, il 5 Ottobre a Lonate e in diversi comuni della provincia di Brescia, i nostri amici hanno organizzato l'annuale raccolta fondi mediante l'offerta di ciclamini. Come sempre è stato un successo: sono tanti ormai gli amici che attendono i nostri ciclamini per abbellire i loro balconi, questa volta non sono mancati neppure alcuni giapponesi.



L'Articolo

Tenere un diario delle proprie emozioni aiuta il paziente oncologico a sopportare il dolore

Mettere 'nero su bianco' le proprie emozioni durante le difficili fasi della terapia per combattere il cancro può aiutare a sopportare meglio il dolore. È la teoria di alcuni scienziati del Tufts-New England Medical Center di Boston che hanno osservato gli effetti di questa pratica su 234 pazienti oncologici che sono stati divisi in tre gruppi: ad uno è stato chiesto di tenere una sorta di diario delle proprie emozioni, al secondo di compilare un questionario sui sintomi dolorosi, al terzo di seguire semplicemente la terapia come prescritta. Ai partecipanti del primo gruppo è stato chiesto, in particolare, di impegnare almeno 20 minuti alla settimana per tre settimane, concentrandosi nel descrivere in che modo il cancro avesse condizionato o cambiato la loro vita quotidiana.

Infine, a tutti i pazienti una volta alla settimana veniva proposto un questionario finalizzato a valutare il grado di dolore e di episodi dolorosi che dovevano affrontare nonché il loro livello di benessere. La dottoressa Soledad Cepeda, che ha coordinato questo studio, ha spiegato sul Journal of Pain & Symptom Management che, al termine del periodo di tre settimane, i pazienti del primo gruppo che si erano dimostrati più disponibili a confrontarsi con le proprie emozioni mostravano un livello superiore di benessere e un minor numero di episodi dolorosi. La studiosa ha sottolineato che questo tipo di pratica è consigliabile perché aiuta il paziente a comprendere meglio se stesso e le proprie necessità, ma è anche un ottimo strumento per favorire la comunicazione tra medico e paziente.

MFL - 22/07/2008 da Pagine Mediche.it del 24/7/2008

Post it

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

- Il signor Paolo Rossi in ricordo della signora Silvana Olivo.
- Le signore Rosanna, Bruna e Laura in ricordo della signora Ada Fantozzi.
- La Prof. Carla Tabaglio in ricordo dei signori Jole e Francesco Pizzi.
- I signori Marco Colombo, Lorenza Caneva in ricordo del Prof. Davide Soligo.
- La Società Sogemar s.r.l., i signori Rosanna Terranova, Giroletti Agostino, Toscani Graziella in ricordo del signor Flavio Bidin.
- I collaboratori del CEMP, i signori Angela Pomes, Gemma Majeroto, Alberto Monelli, Albini Marco, Luigino e Francesco Sartor, Luigino Bacchetto, Mariateresa ed Angela Olivari in ricordo del signor Vincenzo Sartor.
- Sono tanti gli amici che hanno voluto ricordare Alan Bergoug ed è impossibile elencarli tutti, ricordiamo, tra gli altri, Robert Bergoug, Lorena Gurgone e la Microsoft.

Destina il tuo 5 per mille dell'IRPEF (sul mod. 730 o mod. UNICO PF o mod. CUD) con una firma indicando il nostro codice fiscale 097175790159 e il nostro aiuto al Centro Trapianti di Midollo Osseo continuerà anche grazie a Te!