



Anno 10 - Numero 22 - Dicembre 2010

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

Pensieri & Parole

Molti di voi ricorderanno che sullo scorso numero della nostra newsletter avevamo ospitato in questo spazio le parole, 'pescate nella rete', di Chiara, una giovane ragazza che aveva creato un blog per raccontare con coraggio i suoi sentimenti legati alla malattia che stava affrontando. Questo mese lasciamo commossi la parola a suo papà, che ci informa della tragica scomparsa della figlia senza tuttavia abbandonarsi alla disperazione, ma trasformando il suo dolore in determinazione a combattere con rinnovata forza contro un 'nemico' che si può debellare solo unendo le forze di tutti, "malati, amici, parenti, conoscenti". Rispondiamo idealmente a questa 'chiamata alle armi', unendoci al drappello di chi, con le forze che ha, con le sue azioni o anche solo con il suo sostegno spirituale, vuole mettersi in marcia in questo cammino verso un futuro migliore.

La Stella di Natale

Sull'ultimo numero di questa newsletter era stato pubblicato un articolo di Chiara, ahimè, postumo. Chiara è mancata lo scorso 20 maggio e uno dei suoi ultimi sforzi fu proprio quello di lasciare un segno a chi, come lei e molti altri, è afflitto (o lo è stato) dalla "stronza" (la leucemia, ndr). Da padre non voglio tediare nessuno raccontandogli le mie sensazioni, le sensazioni di sua mamma e di suo fratello: troppo facile comprenderle. Ma in questi mesi ho sempre cercato di recuperare frasi che la mia bimba ha scritto, sul suo blog principalmente, e che ben rappresentano, penso, lo stato d'animo di molte persone, troppo spesso obbligate ad affrontare una realtà più grande di loro. Paura, paura di non farcela, stimolo ad essere aiutati come quando diceva: "Sai anche cosa fa male? Sapere che la paura di un ago non ha permesso a una persona di fare un semplice prelie-

vo di sangue per vedere se il suo midollo era compatibile con il tuo. E tu sei qui, che lotti per vivere e pensi che se avessi trovato un solo donatore a quest'ora, forse, staresti vivendo appieno i tuoi 22 anni. Perché io voglio vivere e quando penso a tutte queste cose, mi arrabbio. Perché mentre voi avete paura di un ago, io ho paura di morire. Forse è questo che dovete leggere dentro i miei occhi. Questi sono pensieri che una volta entrati in testa, possono solo addormentarsi per qualche tempo, ma poi ritornano a martellarti e ti fanno stare di merda. Sarà colpa della malattia, sarà colpa di chissà che... sta di fatto che ci sono e la loro presenza non fa che abbattere e distruggere tutte le cose belle". Il senso di paura e abbandono pervade la loro mente, come quando affermava: "Forse ho fatto nella mia vita troppi errori e per questo qualcuno ha deciso che merito di vivere meno di altri? Non lo so, a dire il vero non credo. Vorrei capire a chi spetta il diritto e il dovere di decidere sulla

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 2 LO/MI
legge 662/96, Milano
Direttore responsabile:
Maria Cristina Alfieri
Impaginazione: Caterina Azzi
Hanno collaborato:
Giuseppe Fasulo, Francesco Onida



Per eventuali donazioni,
i nostri riferimenti bancari sono:
IBAN IT95A 05584 01607 00000048294
BIC BPMIITM 1007

Post it

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

- I signori Anna e Arveno Montini in ricordo del signor Luigi Moretti
- Le signore Maria Carrara e Lorenza Caneva in ricordo del prof. Davide Soligo
- I signori Sforzi Giuliano e Robert Bergoug in ricordo di Alan Bergoug
- Il signor Ugo Bottini in ricordo dei signori Facco e Giuseppe Lazzari
- Il signor Paolo Rossi in ricordo della signora Silvana Oliva
- I nostri ringraziamenti e auguri di felicità vanno a Rosanna e Marco Del Sante che in occasione del loro matrimonio hanno rinunciato alle bomboniere per un'offerta alla nostra Associazione.
- Ci piace ringraziare ancora una volta Giorgia e Francesco Onida che in occasione del battesimo del piccolo Marco hanno rinunciato ai doni per un contributo all'ematologia pediatrica degli Spedali Civili di Brescia.

ASSOCIAZIONE LAURA COVIELLO
di volontariato per la lotta contro la leucemia



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
97175790159**

e il nostro aiuto al

**Centro Trapianti di
Midollo Osseo**

continuerà anche grazie a Te!

mia vita, chi ha il potere di giudicarmi. Se davvero qualcuno esiste gli chiederei semplicemente di spiegarmi il perché. Questa è l'unica domanda che mi pongo ogni giorno, da due anni a questa parte e che mi tormenta".

E non tormentava solo lei, ma tutti noi, parenti o amici: è un dilemma per noi irrisolto, da altri affrontato con la fede. E chi non ha la fede? Socci, in una recente intervista in merito alla scomparsa di sua figlia sosteneva che senza fede non si superano queste situazioni. Ma forse non è così, almeno mi piace crederlo. E anche Chiara, nonostante i suoi più recenti "riavvicinamenti" esprimeva molti dubbi in merito. Come darle torto? Ma chi ci crede, creda, continuava a ribadire! Cercava conforto, in tutto ed in tutti: "Le persone con la leucemia ... vorrebbero essere accettate e non guardate come fossero alieni anche quando diventano troppo magri e pelati per via delle terapie. Accetta i miei sorrisi, asciugala le mie lacrime, ascolta i miei sfoghi e tienimi su il morale anche quando mi guardo allo specchio e non riconosco la mia immagine riflessa. Aiutami a scoprire i lati positivi di questo mio nuovo mondo cambiato improvvisamente. E infine, anche se mi vedi fredda, distaccata, ricorda che è una maschera: ho bisogno di te, di una frase dolce, di un piccolo gesto per sentirmi meglio. Ci sono dei momenti in cui il tempo sembra che sia volato, nonostante mi trovi chiusa tra le quattro mura azzurre di questo triste acquario. Altri attimi invece durano un'eternità: la sera è l'attimo eterno. Io e la mia mente, io e il mio corpo. Sta accadendo ancora una volta qualcosa nel mio corpo su cui non ho alcun controllo, le mie paure derivano dalla mia malattia. Sarà un periodo di merda lo so. Ci sono già passata ed è per questo che ne sono consapevole. È come se non riuscissi a dire basta in modo definitivo come invece facevo prima in continuazione. La mia mente pensa da sola, non prende in considerazione la mia volontà di scacciare pensieri fastidiosi. La devo ascoltare. In questo periodo della mia vita non ho molto da offrire agli altri anzi, a volte so di essere pesante, fastidiosa, indisposta, acida, capricciosa, testarda, arrogante, presuntuosa. Ma quello

che mi sta accadendo è come se avesse impostato il mio interruttore sul RICEVERE, RICEVERE, RICEVERE: attenzioni, cioccolatini, chiamate, messaggi, coccole o qualunque altro tipo di cosa. Oggi i miei saldi nervi hanno tentato di fregarmi, ma è come se piangere significasse cedere... a che cosa poi? Deglutisci ancora una volta, respiro profondo, respiro, respiro. Non smettere di respirare chiudi gli occhi e focalizza il pensiero felice di oggi: quello che ha allietato la tua giornata. Vedi, basta poco...".

E in effetti bastava poco a lei per riprendersi, ma soprattutto offriva molto, moltissimo agli altri, con le sue parole, con i suoi atteggiamenti, con le sue smorfie, col suo amore.

Mi piace chiudere il suo ricordo con un passo dell'omelia di Don Piero al suo funerale: «Sono molte ed angoscianti le domande che ci nascono dal cuore e affiorano alle nostre labbra e alcune sono rivolte direttamente a Dio: perché non hai esaudito le preghiere di quelle persone, e sono molte, che ogni giorno ti hanno invocato per la guarigione di Chiara? Perché sei rimasto sordo alle nostre richieste di aiuto?... Lamentarsi e arrabbiarsi con Dio è segno di una profonda confidenza con Lui... Mi ricordo la Chiara incontrata nelle ultime settimane che, prima ancora di salutarla, mi chiedeva: "tutto bene?" - Certo, e tu? - "bene, febbre non ne ho, ancora qualche giorno, ci vuole pazienza". E mentre uscivo dalla stanza pensavo che coraggio!...».

Perché sì, Chiara ha dimostrato tutta la sua forza e il suo coraggio, come tutti gli altri amici che ora ci vedono e leggono da lassù: da Angela, a Sabrina ed Alex, a Jacopo e Luca e... quanti altri ne starò dimenticando, purtroppo! E allora continuiamo a combattere, insieme, tutti uniti: malati, amici, parenti e conoscenti; la battaglia si può perdere, ma la guerra è ancora lunga. Il prossimo Natale, nella nostra casa, sarà orfano di una stella ma quella Stella - ogni giorno - ci affianca, ci assiste e ci donerà la forza di andare avanti. Sarà la nostra stella di Natale! Nostra e di tutti coloro che la conoscevano e le volevano bene.

Ciao Chiara!

Giuseppe Fasulo

Lavori in Corso

Una collaborazione di valore

È passato un po' di tempo dall'ultima volta in cui ho scritto per Il Girasole. Tuttavia, nel mio lavoro quotidiano al Centro Trapianti di Midollo Osseo dell'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, l'Associazione Laura Coviello ha rappresentato fin dalla sua nascita una presenza fondamentale, dalla quale sono sempre stato affiancato e sostenuto. Le attività di supporto svolte dall'Associazione per il nostro Centro, infatti, sono le più varie, essendo ovviamente indirizzate a favore dei pazienti e delle loro famiglie, ma anche a favore del personale medico, soprattutto dei giovani medici, borsisti o specializzandi, e del personale infermieristico, cui l'Associazione ha sempre garantito un supporto sia per eventi formativi che per il necessario aggiornamento professionale. Inoltre l'Associazione Laura Coviello ha sempre assicurato un sostegno al personale impegnato nella ricerca di laboratorio (biologi e biotecnologi), finanziando borse di studio e partecipazioni a congressi. In particolari situazioni è intervenuta anche per fornire un supporto di tipo amministrativo. Per fare alcuni esempi, grazie all'Associazione da molti anni i nostri pazienti ricoverati al Centro Trapianti hanno a disposizione nelle loro stanze un televisore a schermo piatto con connessione a Sky, naturalmente gratuita. Più recentemente è stato anche realizzato un impianto di citofoni a viva voce, grazie al quale i pazienti possono comunicare con i loro visitatori anche dal letto, senza l'ausilio di una cornetta da dover tenere all'orecchio. In questi giorni, ancora una volta grazie all'Associazione (e con l'aiuto di Informatici Senza Frontiere, associazione senza scopo di lucro - www.informaticisenzafriere.org), stiamo implementando una linea di collegamento Wi-Fi, che a breve dovrebbe fornire un libero accesso ad Internet in tutte le stanze del Centro Trapianti e del reparto di Ematologia dell'Ospedale,

Ospitiamo l'articolo di Francesco Onida, che lavora al Centro Trapianti di Midollo Osseo dell'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano e traccia un bilancio di anni di collaborazione tra il suo reparto e la nostra Associazione

completamente gratuito. Questi sono solo alcuni esempi concreti di ciò che è stato fatto per il nostro Centro da parte dell'Associazione Laura Coviello, con interventi diretti sulla struttura. In realtà il supporto dell'Associazione, che è sempre stato globale, è diventato progressivamente sempre più ampio e sempre più indispensabile. Infatti, nel corso degli ultimi 5 anni, anche nel nostro ospedale come in altri settori del pubblico impiego il blocco delle assunzioni ha causato un drastico ridimensionamento del personale, in particolare di quello medico, che all'interno del Centro Trapianti è stato letteralmente dimezzato dai pensionamenti. Oggi il nostro Centro ha 3 medici strutturati ed un medico contrattista. Contando su queste risorse, con l'aggiunta di un medico specializzando e di un medico dottorando di ricerca in ematologia sperimentale, viene portata avanti l'intera attività assistenziale (degenza, ambulatorio, day-hospital) ma anche l'attività di ricerca, sia clinica che di laboratorio. La ricerca, d'altra parte, se da una parte deve essere considerata come parte integrante dell'attività di un ospedale come il Policlinico di Milano, che appartiene agli IRCCS (Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico), dall'altra rappresenta per noi anche un formidabile sostegno all'attività assistenziale. Essa infatti, pur essendo difficile da portare avanti (in modo particolare in una situazione di carenza di organico), e di fatto impegnando gran parte del nostro tempo al di fuori dell'orario di lavoro, rappresenta uno strumento fondamentale per offrire ai pazienti le opportunità di cura più avanzate,

che spesso si associano anche alle migliori scelte assistenziali. Allo stesso tempo, la ricerca rappresenta un grande aiuto per la nostra "integrità psicologica", in quanto, aiutandoci a percepire il nostro stesso operare come parte di un'azione condivisa dalla comunità scientifica, nazionale ed internazionale, ci permette di affrontare più serenamente le frequenti difficoltà e gli inevitabili insuccessi terapeutici.

La partecipazione a protocolli clinici di ricerca, dunque, sebbene richieda un forte impegno spesso di tipo "burocratico", rappresenta una parte importante delle attività del nostro Centro. Attualmente abbiamo in corso protocolli di ricerca nell'ambito di molte malattie oncoematologiche, dalle leucemie acute al mieloma multiplo, ai linfomi, alle mielodisplasie, alle malattie mieloproliferative croniche, ma anche nell'ambito di alcune malattie autoimmuni (sclerosi sistemica, morbo di Crohn e, prossimamente, anche Lupus Eritematoso Sistemico). Inoltre, per quello che riguarda l'ambito più strettamente trapiantologico, abbiamo in corso protocolli per il trattamento delle complicanze del trapianto stesso, sia di tipo infettivo che di tipo immunologico, come la cosiddetta malattia del trapianto verso l'ospite (graft-versus-host disease).

Tuttavia, poiché la partecipazione ai protocolli di ricerca clinica richiede la presenza a riunioni e meeting, spesso in ambito internazionale, da parte del personale medico e talora anche infermieristico, senza il costante aiuto dell'Associazione Laura Coviello non saremmo potuti entrare in molti di questi studi.

Per tutte le cose che ho scritto, ma anche per tutte quelle che qui non ho potuto citare, ancora una volta non posso esimermi dal concludere il mio breve scritto per Il Girasole dicendo semplicemente grazie. Grazie infinite all'Associazione Coviello, e grazie a tutti coloro che ci hanno sempre aiutato sostenendola. Nell'indimenticabile ricordo di Laura.

Francesco Onida

----- RASSEGNA STAMPA -----

Progressi nella cura della LEUCEMIA LINFOBLASTICA ACUTA PHILADELPHIA POSITIVA

12 October 2010

L'Ospedale Pediatrico Meyer, in collaborazione con 14 tra i maggiori Centri Oncoematologici Pediatrici al mondo, ha fatto il punto sul trattamento della Leucemia linfoblastica acuta Philadelphia Positiva, una rarissima forma di leucemia che in Italia registra solo 10 casi l'anno, ma che, grazie alla cooperazione internazionale, ha potuto analizzare ben 610 casi distribuiti nei diversi Paesi.

Si tratta dello sviluppo di un lavoro iniziato molti anni fa, la cui prima parte, su 326 casi, è stata pubblicata nel 2000 su New England Journal of Medicine. E' invece sulla rivista della Accademia Americana di Oncologia il Journal of Clinical Oncology che viene pubblicata la conclusione di questa lunga indagine durata 10 anni.

Il progetto coordinato dal Dottor Maurizio Aricò, Direttore del Dipartimento di Oncoematologia dell'Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze anche a nome della Associazione Italiana di Ematologia Oncologia Pediatrica (AIEOP), ha permesso di raccogliere dati su un numero davvero inusuale di questi casi rari, tale da consentire analisi statistiche sofisticate, eseguite in collaborazione con la Professoressa Maria Grazia Valsecchi dell'Università di Milano Bicocca all'Ospedale San Gerardo di Monza, e valutazioni cliniche raffinate della efficacia delle diverse cure.

"Abbiamo potuto definire che, all'interno di questo gruppo, non tutti i bambini rispondono nello stesso modo alle cure - spiega il dottor Aricò - Abbiamo definito il ruolo della chemioterapia e chiarito che il trapianto di midollo, anche da donatore da Banca, rimane per loro una strategia vincente per prevenire il ritorno della malattia, una volta ottenuta la remissione. Nell'ultima decade la chemioterapia ha fatto progressi, ma non ci possiamo accontentare di quanto abbiamo ottenuto, ovvero che meno

della metà dei pazienti sono guariti usando la chemioterapia attuale e il trapianto di midollo. Anche se, come la ricerca dimostra, queste armi terapeutiche stanno dando risultati incoraggianti, il gruppo internazionale è già impegnato in uno studio che esplora l'utilità di aggiungere alla chemioterapia un "farmaco intelligente", ovvero l'inibitore della tirosina chinasi (Imatinib)".

I risultati di questo studio, grazie alla collaborazione così ampia, sono attesi per l'anno prossimo e potrebbero spingere ancora più in alto il numero di bambini che guariscono anche da questa forma rara e aggressiva di leucemia infantile.

Da Sanità News - Malattie rare

QUADRI MOLTO CLINICI

Niente muri spogli e niente opere astratte. In ospedale i paesaggi primaverili sono meglio di una medicina

Nell'84 per cento dei casi, chi è ricoverato in ospedale vorrebbe essere circondato da opere figurative piuttosto che da muri spogli. A sottolineare l'efficacia terapeutica dell'arte è una ricerca della Divisione di oncologia dell'ospedale Careggi di Firenze (che ha coinvolto anche le strutture oncologiche di Ancona, Perugia e Messina) secondo cui, se la stanza è abbellita da quadri, cresce la fiducia nella possibilità di guarigione. Lo studio, condotto con l'americana Fondazione Healing Photo Art (healingphotoart.com), fornisce anche utili indicazioni: rivela non solo che i malati non amano l'astrattismo, ma soprattutto che preferiscono dipinti o foto raffiguranti l'alba invece del tramonto, paesaggi primaverili anziché invernali. "In ospedale ci si sente abbattuti, depressi: dipende dalla malattia è ovvio, ma anche l'ambiente circostante ha la sua importanza" spiega Francesco Di Costanzo, direttore della Divisione di oncologia di Careggi. "Se è confortevole, i pazienti sono più sereni, più propensi a collaborare: prestare attenzione a colori e arredo significa quindi influire positivamente sul loro benessere psicofisico".

Elena Meli - la Donna del 17/4/2010

Dillo con una poesia

Lentamente muore

di Pablo Neruda

Lentamente muore chi diventa schiavo dell'abitudine, ripetendo ogni giorno gli stessi percorsi, chi non cambia la marca, chi non rischia e cambia colore dei vestiti, chi non parla a chi non conosce.

Muore lentamente chi evita una passione, chi preferisce il nero su bianco e i puntini sulle i piuttosto che un insieme di emozioni, proprio quelle che fanno brillare gli occhi, quelle che fanno di uno sbadiglio un sorriso, quelle che fanno battere il cuore davanti all'errore e ai sentimenti.

Lentamente muore chi non capovolge il tavolo, chi è infelice sul lavoro, chi non rischia la certezza per l'incertezza, per inseguire un sogno, chi non si permette almeno una volta nella vita di fuggire ai consigli sensati.

Lentamente muore chi non viaggia, chi non legge, chi non ascolta musica, chi non trova grazia in se stesso. Muore lentamente chi distrugge l'amor proprio, chi non si lascia aiutare; chi passa i giorni a lamentarsi della propria sfortuna o della pioggia incessante.

Lentamente muore chi abbandona un progetto prima di iniziarlo, chi non fa domande sugli argomenti che non conosce, chi non risponde quando gli chiedono qualcosa che conosce.

Evitiamo la morte a piccole dosi, ricordando sempre che essere vivo richiede uno sforzo di gran lunga maggiore del semplice fatto di respirare. Soltanto l'ardente pazienza porterà al raggiungimento di una splendida felicità.

Le nostre Attività

🍏 In foto le coppe vinte negli anni al torneo di calcetto ex alunni S. Carlo: un grazie di cuore a tutti gli amici che vi partecipano e soprattutto grazie, perché anno dopo anno siamo sempre risultati tra i primi classificati.



🍏 Dopo un anno è ritornata puntuale la festa dei ciclamini. L'inizio della giornata, tra freddo e acqua, sembrava mettersi male, ma con l'arrivo del sole i ciclamini sono finiti prima del previsto. A ricordo ci piace ancora una volta mostrare la nostra mascotte "Francesco" che ha trovato un modo geniale per il trasporto dei ciclamini a casa: monopattino+skate con l'aggiunta dei palloncini. Grazie di cuore ai nostri fantastici volontari e un arrivederci al prossimo anno.

