

il Girasole

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

Anno 11- Numero 24 - Dicembre 2011

Pensieri e Parole

Lei è ormai un punto di riferimento per la nostra associazione. Un'amica, una compagna di viaggio che ha condiviso con noi gioie e dolori, ma soprattutto ci ha reso partecipi del cammino che sta facendo per vincere la malattia. È quindi un bel regalo di Natale per tutti poter leggere ancora una volta, in questo spazio, le parole di Nicoletta. Soprattutto perché sono parole di speranza. E implicitamente anche di monito. Il monito a riconsiderare le cose belle della nostra vita, a partire dalle persone che amiamo. Buona lettura e buona riflessione a tutti.

Editore

Associazione Laura Coviello

Sede legale e redazione

Via V. Foppa, 7

20144 Milano

telefono 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

Francesco Onida, Giorgia

Saporiti, Nicoletta Re



Carissimi,

è da tanto che non condivido alcuni momenti della mia vita con voi che siete affezionati al Giomalino dell'Associazione.

Il periodo di tempo trascorso in silenzio è stato necessario per recuperare forze e salute! Ma ora posso dire che le cose stanno andando decisamente meglio e come si suol dire"chi si ferma, è perduto": Dopo la pausa mi sono ripromessa di continuare i miei impegni, soprattutto nei confronti di chi vive una situazione come la mia.

Il recupero di queste importanti attività è iniziato una domenica di ottobre, precisamente il 2: era una splendida mattinata baciata dal sole e inondata di colori, grazie ai ciclamini che ravvivavano la piazza di Lonate Pozzolo, la cittadina che mi ha visto crescere.

La giornata a Lonate Pozzolo è veramente una festa!

Per me è un momento per ritrovare gli amici con cui ho trascorso la mia infanzia, i giorni passati sui banchi di scuola alle elementari e alle medie, e per scambiare un abbraccio caloroso con le persone care che mi aiutarono nel lontano 1999 con la raccolta fondi e che mi permisero di affrontare economicamente un trapianto di midollo da donatore mis-match negli Stati Uniti. Non solo, è anche uno splendido momento che trascorro con Clelia, Gerardo e la mia famiglia! Dopo la raccolta fondi è seguito un abbondante pranzo a

base di lasagne, verdura, frutta e dolcetti, tutto innaffiato da un buon vino! Una giornata davvero dolce! Unico neo: i tanti caffè che i miei amici mi offrivano in continuazione e che non mi permisero di chiudere occhio durante la notte! ??.. ragazzi, il caffè è stato comunque molto apprezzato!

Ma il vero abbraccio della giornata in fiore è stata la forza della solidarietà delle persone che si sono avvicinate al nostro banchetto. La crisi ha segnato anche la mia città d'infanzia, ma notavo con quanto amore chi, pur in difficoltà, lasciava 10 Euro per contribuire al bene di altre persone e per rendere questo mondo un po' migliore! O la dignità di chi, nonostante la perdita di un proprio caro per la malattia, continua a vivere e a sostenere gli altri.

È proprio vero che le cose fatte con il cuore cambiano la vita di molti!

Queste persone sono d'esempio a chi oggi, pur essendo in una situazione privilegiata, si lamenta della crisi ma non condanna ciò che ha; o ai nostri politici, così tanto distaccati dalla realtà. Li inviterei volentieri al banchetto dell'Associazione per capire la vera essenza di noi italiani: persone che, anche nella sfortuna del momento, mantengono la loro dignità ed integrità e sono pronte, con quello che hanno, a tendere la mano a chi è in difficoltà. Grazie a Lonate e alla sua gente per la grande lezione di vita che ci avete donato.

Con affetto
Nicoletta Re

G

Lavori in Corso

L'articolo che
pubblichiamo questo
mese è stato scritto da
**Giorgia Saporiti e
Francesco Onida,**
entrambi medici del
CTMO

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!

Il trapianto allogenico ad intensità ridotta per la cura dei linfomi cutanei a cellule T: risultati a lungo termine

I linfomi sono malattie neoplastiche maligne che colpiscono il sistema linfatico. La grande maggioranza di essi si sviluppa a livello delle ghiandole linfatiche, i linfonodi (linfomi nodali); tuttavia l'interessamento di altri organi o tessuti è un'evenienza possibile, sia come conseguenza dell'estensione della malattia nodale sia come sede primitiva della malattia, quando la stessa origina in tessuti diversi dai linfonodi (linfomi extranodali). I linfomi cutanei a cellule T, per lo più rappresentati dalla micosi fungoide e dalla sindrome di Sézary, sono una classe particolare di linfomi extranodali. In particolare la micosi fungoide rappresenta il sottotipo più comune (45%) dei linfomi cutanei a cellule T, tanto che spesso questi linfomi vengono identificati con questa patologia. Il termine micosi fungoide fu usato originariamente nel 1806 da Alibert, un dermatologo francese, che per primo descrisse questa patologia caratterizzata dalla comparsa a livello cutaneo di vaste e necrotiche lesioni "tumorali" simili a funghi. La sindrome di Sézary rappresenta la variante leucemica della micosi fungoide e si caratterizza per la presenza di cellule particolari a livello del sangue periferico (cellule di Sézary). Essa prende il nome da Albert Sézary, un dermatologo francese che, a partire dal 1938, descrisse una patologia caratterizzata da eritrodermia diffusa e dalla pre-

senza a livello del sangue periferico di cellule dall'aspetto "mostruoso", le cellule di Sézary, appunto.

Clinicamente la micosi fungoide si manifesta con lesioni cutanee che possono essere isolate o multiple, confinate ad una particolare area corporea o diffuse. Nelle fasi iniziali della malattia le lesioni cutanee si manifestano con delle chiazze, generalmente di colorito rossastro o bruno-rossastro, che successivamente progrediscono in placche rilevate o, nelle forme più avanzate, come veri e propri noduli tumorali. Talora può comparire un interessamento globale o di ampie zone della superficie corporea, in genere in forma di un diffuso arrossamento cutaneo (micosi fungoide eritrodermica).

La sindrome di Sézary è una forma peculiare di linfoma cutaneo a cellule T, la cui principale caratteristica è il coinvolgimento del sangue da parte di linfociti abnormi (cellule di Sézary), in associazione ad una diffusa eritrodermia (spesso anche con desquamazione) ed al contemporaneo interessamento dei linfonodi superficiali e profondi. Il sintomo più frequente ed importante della sindrome di Sézary è un prurito cutaneo di grado severo, diffuso e persistente, spesso riferito come "insopportabile". Non infrequentemente la sindrome di Sézary può originare da una precedente diagnosi di micosi fungoide, che, nelle fasi avanzate, può coinvolgere il sangue e i linfonodi.

La prognosi dei linfomi cutanei a cellule T e il tipo di trattamento dipendono principalmente dallo stadio in cui vengono diagnosticati, dal numero di lesioni cutanee presenti e, nel caso della sindrome di Sézary, dal numero di cellule di Sézary presenti nel sangue periferico.

Esistono attualmente diverse possibilità terapeutiche per la micosi fungoide e per la sindrome di Sézary, sia di tipo topico (in particolare la radioterapia) che di tipo sistemico, particolarmente efficaci nelle forme e negli stadi iniziali. Nelle forme avanzate (stadi III e IV), invece, i tratta-

ASSOCIAZIONE LAURA COVIELLO
di volontariato per la lotta contro le leucemie



5 per mille
aiuta chi ha bisogno,
a costo zero

L'Amicizia

di Kahlil Gibran

E un adolescente disse:

Parlaci dell'Amicizia.

E lui rispose dicendo:

*Il vostro amico è il vostro
bisogno saziato.*

*È il campo che seminate con
amore e mietete con
riconoscenza.*

*È la vostra mensa e il vostro
focolare.*

*Poiché, affamati, vi rifugiate
in lui e lo cercate per la vostra
pace.*

*Quando l'amico vi confida il suo
pensiero, non negategli la vostra
approvazione, né abbiate paura
di contraddirlo.*

*E quando tace, il vostro cuore
non smetta di ascoltare il suo
cuore:*

*Nell'amicizia ogni pensiero,
ogni desiderio, ogni attesa
nasce in silenzio e viene
condiviso con inesprimibile
gioia.*

Quando vi separate

dall'amico non rattristatevi:

*La sua assenza può chiarirvi
ciò che in lui più amate,
come allo scalatore la
montagna è più chiara della
pianura.*

*E non vi sia nell'amicizia altro
scopo che l'approfondimento
dello spirito.*

*Poiché l'amore che non
cerca*

*in tutti i modi lo schiudersi
del proprio mistero non è amore,
ma una rete lanciata in avanti e
che afferra solo ciò che è vano.
E il meglio di voi sia per l'amico
vostro.*

*Se lui dovrà conoscere il riflusso
della vostra marea, fate
che ne conosca anche la piena.
Quale amico è il vostro,
per cercarlo nelle ore di morte?
Cercatelo sempre nelle ore
di vita.*

*Poiché lui può colmare ogni
vostro bisogno, ma non il vostro
vuoto.*

*E condividete i piaceri
sorrisendo nella dolcezza
dell'amicizia.*

*Poiché nella rugiada delle
piccole cose il cuore ritrova il
suo mattino e si ristora.*

Lettere Attività

Il 21 maggio il nostro amico Francesco Aguglia ha organizzato una serata presso l'Hostaria Costa di Fino Momasco. Le canzoni di Battisti interpretate dai ragazzi che spesso danno voce alle nostre manifestazioni, hanno allietato la serata.

Il 24 settembre ed il 2 ottobre ha avuto luogo l'annuale offerta di fiori in Milano, Lonate Pozzolo e Brescia. L'offerta dei ciclamini è sempre emozionante: per questa occasione vengono amici che partecipano anno dopo anno e incontriamo in questa occasione.

Il 5 novembre siamo stati impegnati su diversi fronti: il musical a Milano, il ricordo dei 150 anni dell'unità d'Italia a Cantù e la partecipazione alle Stelline alla mostra-presentazione de "I giorni del volontariato".

Tre manifestazioni che hanno dato risultati sorprendenti: alle Stelline abbiamo potuto constatare l'entusiasmo dei volontari nel compiere la propria "missione" qualunque sia l'associazione a cui dedicano il loro tempo;

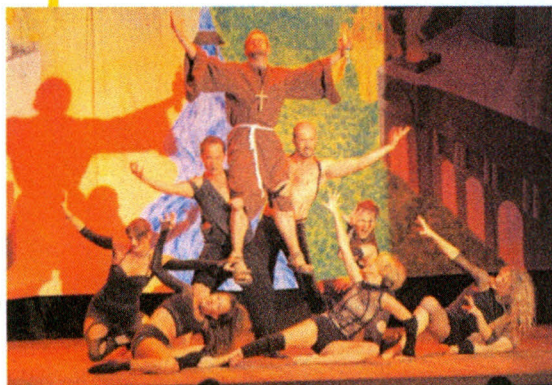
a Cantù si è svolta la manifestazione "150 anni... o poco più". Come riportato dal nostro amico Rosario, si è cercato, senza cadere nel retorico e in modo originale, di mettere in scena alcune scene rappresentative dell'Unità d'Italia, allestendo uno spettacolo di circa un'ora, che prevedeva vari interventi: un atto con il gruppo teatrale "Ibuka Amizero" e la col-



laborazione di alcuni componenti del coro di Figino Serenza; la lettura di brani su fatti, personaggi e tre articoli della Costituzione con il coordinamento di Maurizia Corbella; la proiezione di "Viva l'Italia" di Carlo Ricci, componente del gruppo fotografico "La Pesa" di Cantù.

Il tutto accompagnato da musiche e canzoni interpretate da Giovanni Iacono e Domenico Cataldo e con la supervisione di Pino e Gilda. A tutti loro il nostro ringraziamento.

Per ultimo al Teatro Wagner c'è stato il musical "La Principessa Perduta" con la Core's Band Dance Company. Grande entusiasmo da parte di adulti e bambini e la promessa di rivederci il prossimo anno con una nuova produzione.



---RASSEGNA STAMPA---

Che sollievo la musica

La musica aiuta chi ha un tumore a sentire un po' meno il peso della malattia, perché riduce l'ansia, distrae dal dolore, migliora il ritmo cardiaco e la respirazione. Sono queste le conclusioni di uno studio americano, che ha preso in esame una trentina di esperienze condotte in varie parti del mondo, su un totale di quasi duemila pazienti. I benefici sono stati rilevati sia in malati inseriti in un percorso di musicoterapia, con psicologi formati in questa disciplina, sia quando la musica è stata fatta ascoltare nei reparti, nel corso delle chemioterapie o durante gli interventi chirurgici. "Alcuni ritmi e sonorità hanno senza dubbio un effetto rilassante e calmante. D'altra parte la nostra vita, ancor prima di nascere, è accompagnata dalla musica: dal ritmo del cuore materno, dai suoni mediati dal liquido amniotico" commenta Luciana Murru, psicoterapeuta dell'Istituto dei tumori di Milano (istitutotumori.mi.it). "In Italia le iniziative di questo tipo non sono sostenute dal Sistema sanitario nazionale, ma si praticano comunque in alcuni centri, spesso assieme ad altre attività come l'arteterapia. Il beneficio non è tale da far cambiare volto ad una malattia difficile e complessa come il tumore, ma ha un effetto globalmente positivo sulla qualità dell'esistenza dei pazienti".

Margherita Fronte (Io Donna - 17/9/2011)

menti disponibili sono pochi e spesso di scarsa efficacia, generando risposte limitate e per lo più di breve durata. Di conseguenza, nei pazienti con stadio IV di malattia, la prognosi è spesso severa, con una mediana di sopravvivenza che è generalmente inferiore a 18 mesi. Per questi pazienti, grazie ad un'illuminata intuizione del professor Davide Soligo e alla collaborazione con il Professor Emilio Berti (uno dei massimi esperti al mondo nel campo dei linfomi cutanei a cellule T), presso il Centro Trapianti di Midollo Osseo (CTMO) dell'Ospedale Maggiore Policlinico, da alcuni anni abbiamo iniziato a sperimentare una strategia terapeutica basata sul trapianto allogenico di cellule staminali emopoietiche dopo condizionamento ad intensità ridotta, fondata sull'azione immunologica del trapianto come arma di cura principale (invece che sulla chemioterapia ad alto dosaggio). In questo protocollo, infatti, la preparazione al trapianto (cosiddetta "terapia di condizionamento") viene eseguita con la somministrazione di un unico farmaco, la pentostatina, associato ad un'irradiazione corporea totale a bassa intensità (2 Gy), cui viene aggiunta la somministrazione di siero antilinfocitario di coniglio (ossia di anticorpi diretti contro i linfociti T umani) nel caso in cui le cellule staminali da trapiantare derivino da un donatore volontario non familiare (selezionato dal Registro Internazionale dei donatori).

Il vantaggio più importante di questo tipo di condizionamento al trapianto è la sua bassissima tossicità sugli organi sani, che ne permette l'utilizzo anche in pazienti di età avanzata (fino a 70 anni) o con eventuali significative comorbidità, con un potere immunosoppressivo che è tuttavia sufficiente a permettere l'attecchimento delle cellule staminali emopoietiche allogeniche trapiantate (prelevate da un donatore sano). Una volta avvenuto l'attecchimento, modulando i farmaci immunosoppressori si cerca di ottenere nell'arco di alcune settimane una graduale eliminazione del sistema emopoietico-immunitario originale ed una sua totale sostituzione con quello del donatore, al fine di permettere a quest'ultimo di svol-

gere un'efficace azione anti-tumorale sulla malattia del paziente (effetto "Graft-versus-Lymphoma").

Nonostante i pazienti sottoposti a trapianto fossero tutti in fase molto avanzata di malattia (stadio III e IV), questa strategia terapeutica ha finora permesso di ottenere una remissione completa nel 70% di essi. La remissione clinica, quando possibile, è stata confermata anche a livello molecolare.

Oggi, dopo un lungo tempo di follow-up mediano (7 anni, range da 8 mesi a più di 10 anni), il 53% dei pazienti è attualmente libero da malattia.

Questi ottimi risultati sono stati oggetto di numerose comunicazioni a congressi internazionali e sono attualmente in corso di pubblicazione. Attualmente, infatti, il CTMO dell'Ospedale Policlinico di Milano ha la più ampia casistica mondiale di trapianti nei linfomi cutanei a cellule T, e sul territorio nazionale è unanimemente riconosciuto come il Centro di riferimento in questo particolare settore trapiantologico.

Grazie ai continui progressi diagnostico-terapeutici, e quindi ad una miglior gestione delle possibili complicanze, nel corso degli anni più recenti è progressivamente aumentato il numero di pazienti che, non disponendo di un donatore familiare, sono sottoposti a trapianto di cellule staminali emopoietiche da donatore volontario non familiare, con un conseguente sostanziale incremento delle possibilità di guarigione per i pazienti affetti da patologie oncoematologiche. A tal proposito i linfomi cutanei a cellule T, ove l'effetto immunologico del trapianto allogenico appare di fondamentale importanza, non rappresentano certo un'eccezione. I risultati, anche in questo difficile contesto, sono molto favorevoli, ed incoraggiano a proseguire la strada della ricerca verso cure sempre meno nocive ma sempre più efficaci, con l'obiettivo di offrire una chance di guarigione anche a pazienti affetti da malattie generalmente ritenute incurabili.

Ringraziamenti

- I nostri ringraziamenti e auguri di felicità vanno a **Giorgia e Francesco Onida**, perché in occasione del battesimo del loro piccolo **Matteo** hanno rinunciato ai regali, a favore dei bambini dell'ematologia pediatrica di Brescia
- Vogliamo ringraziare **Antonietta e Andrea Barbarini** perché in occasione della Cresima di **Letizia** hanno voluto ricordare il loro amato **Davide**, rinunciando alle bomboniere a favore della nostra Associazione
- Vogliamo ringraziare **Nicolò Aldo Prandelli** per il contributo all'Associazione in occasione del battesimo della piccola **Manuela**

In ricordo

- Il signor **Paolo Rossi** in ricordo della signora **Silvana Olivo**
- **Milanopane**, **Giacomina Bonacina** e gli amici in ricordo di **Andrea Bovatti**
- I signori **Giuliano Sforzi, Robert Bergoug** in ricordo di **Alan Bergoug**
- La signora **Sonia Antonelli** e i nipoti in ricordo del signor **Vincenzo Antonelli**

Per eventuali donazioni, i nostri riferimenti bancari sono:
IBAN IT95A 05584 01607
000000048294 BIC BPMIITM 1007