

il Girasole

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

Anno 12 - Numero 26 - Dicembre 2012

Pensieri & Parole

Anche le prove più dure della vita ci insegnano qualcosa di bello e prezioso. È questo il messaggio che vogliamo regalarvi questo mese. Lo facciamo attraverso le toccanti parole di Tatiana che in una lettera aperta racconta come la malattia abbia cambiato il suo modo di relazionarsi con le persone, le sue priorità e anche la sua sensibilità verso il dolore degli altri. Tornata a una vita normale, non può scordare chi sta passando quello che ha vissuto lei. E ci invita a fare altrettanto. Uno stimolo a essere più attenti e a non dimenticare. Un monito di buon auspicio per affrontare con maggior presenza di spirito l'anno che ci aspetta.

Mi chiamo Tatiana, ho compiuto i miei primi 40 anni lo scorso luglio, sono una donna dinamica, sportiva, appassionata di cucina...

Mentre vi scrivo sto combattendo contro una malattia della quale, fino a sei mesi fa, conoscevo solo il nome: la leucemia. La leucemia promielocitica acuta, così viene definita in gergo medico, dalla quale sono affetta mi ha fatto visita inaspettatamente una mattina di aprile. Poche settimane prima mi sentivo particolarmente stanca ma, come spesso accade, pensavo fosse solo della debolezza dovuta all'arrivo della primavera. L'inizio della malattia e di tutto ciò che ne è conseguito ha letteralmente stravolto le mie abitudini, il mio lavoro, la routine alla quale tutti noi siamo saldamente ancorati; d'altra parte però, ha sicuramente rafforzato il mio carattere, il rapporto con mio marito e ha arricchito di esperienza, di valori e di calore umano la mia vita. Anche se vi suonerà strano, credo di poter affermare che abbia cambiato, forse in meglio, la mia esistenza.

La mia esperienza ha avuto inizio con un ricovero urgente e abbastanza lungo presso il

Centro Trapianti Midollo Osseo (CTMO) del Policlinico di Milano. Con questa testimonianza vorrei trasferirvi le sensazioni che ho provato durante le settimane che ho trascorso nel mio "acquario": sì avete capito bene "acquario", perché è proprio così che ho chiamato la camera sterile nella quale ho trascorso i primi 40 giorni di degenza ospedaliera.

Inoltre, vorrei cercare di spiegarvi quanto sia importante e quanto si possa fare per cercare di aiutare psicologicamente i pazienti a trascorrere meglio il loro tempo in questa struttura.

Posso affermare di aver trovato un ambiente accogliente: le camere, seppur piccole, sono a loro modo colorate, gli infermieri e i dottori sensibili e attenti, sempre pronti ad ascoltare e cercare di dare serenità agli ammalati... purtroppo però questo non basta. Quando ti trovi all'interno di queste camere sterili, quello che più ti manca è il contatto fisico con le persone care. Certo, la vetrata che dà sul corridoio ti permette di averle vicine e presenti in qualsiasi momento della giornata, il telefono ti consente di sentire la loro voce, ma le

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

Tatiana, Laura Ottani



Ringraziamenti

- *Giacomina Bovatti, Milanopane e gli amici in ricordo di Andrea Bovatti*
- *La famiglia Ferretti e gli amici in ricordo di Gaia Ferretti*
- *I signori Ugo Bottini e Pasquina Lazzari in ricordo dei signori Roberto Facco e Giuseppe Lazzari*
- *Il signor Robert Bergoug in ricordo di Alan Bergoug*
- *Il signor Rino Torricelli in ricordo del signor Sandro Longoni*
- *Milanopane in ricordo della signora Sonia Cattaneo*

segue dalla pagina precedente

ore da far passare sono lunghe e tante e le notti interminabili... Dormire a volte è difficile per tanti motivi: il dolore, il fastidio dei fili delle flebo attaccati 24 ore al giorno,

i pensieri che ti frullano in testa e soprattutto il battito del tuo cuore impaurito, accompagnato da lunghi respiri per infonderti il coraggio di andare avanti.

Ed ecco che l'ora in cui è permesso a una sola persona di entrare a trovarti nella camera, diventa il momento più bello ed importante di tutto il giorno. Personalmente, sento di dover ringraziare di cuore le volontarie che un paio di volte la settimana mi hanno fatto visita per scambiare due chiacchiere; suor Candida, che tutte le mattine faceva a gara con mio marito per chi arrivava prima a darmi il buon-giorno; Don Piero, per i suoi preziosi consigli culinari perché, purtroppo, anche il mangiare è un grosso problema, quello che passa l'ospedale non è granché e un grande aiuto mi è arrivato dai miei cari, che hanno cercato di accontentarmi fin dove possibile, portandomi qualcosa di gustoso da scaldare, come la pizza surgelata o un fresco gelato, insomma ogni cosa che potesse aggiungere un briciolo di allegria e regalarmi un momento di svago.

Ringrazio anche tutte le persone che mi sono state vicine, grazie al mio computer, su skype o facebook.

Non potete neanche immaginare quanto mi sia stato di aiuto avere il loro supporto, la loro compagnia... spesso mi hanno fatto dimenticare dove mi trovavo, quindi credo che sia importante mettere ogni

paziente in condizione di comunicare al meglio con l'esterno. Sicuramente quello che ho desiderato di più in quelle settimane, che ho domandato, ma che non è stato possibile avere, è stato un supporto psicologico, non fondamentale ai fini della malattia stessa, ma di grande importanza per il paziente, che oltre a lottare contro la malattia, contro le medicine che lo distruggono, spesso si preoccupa anche delle persone care che stanno fuori, con le quali a volte non sa più come rapportarsi. Infine, vorrei rivolgere un pensiero alla mia cara compagna di viaggio: sebbene un muro ci dividesse, abbiamo avuto modo di conoscerci e di darci un grande aiuto reciproco. Non dimenticherò mai le nostre passeggiate sul "miglio verde", il corto corridoio sul retro delle camere e le rose che mio papà ci portava per metterle sul davanzale delle nostre finestre, per offrirci un tocco di primavera. Oggi, dopo sei mesi di cure, sto meglio, sono sulla buona strada... nei prossimi giorni tornerò a lavorare e cercherò di riprendere possesso della mia vita di "prima"... ma non posso e non voglio dimenticare quello che ho vissuto anche nei momenti più difficili. Voglio che si trasformi nel mio contributo per aiutare chi è costretto a "sopravvivere" in quel mondo surreale, ma necessario per tornare alla vita normale, che è la camera sterile.

Tatiana

In ricordo

- Un grazie speciale agli sposi **Cristina Sacchi e Massimo Triolo** che hanno rinunciato ai loro doni di nozze a nostro favore
- Grazie e tanta riconoscenza a **tutti coloro che ci hanno sostenuto in questi anni**, con grandi o piccole donazioni. Il prossimo mese di febbraio **l'Associazione Laura Coviello compirà 17 anni.**

Pensiamo che il modo migliore per dire grazie sia mostrare come abbiamo utilizzato i vostri contributi, in silenzio, senza comunicati stampa eclatanti, ma stando vicino a chi è in difficoltà. I miglioramenti nelle camere sterili, i congressi e le borse di studio sono fondamentali per consentire a chi deve prendersi cura dei pazienti di poterlo fare sempre meglio.

DONAZIONI AL CTMO DAL 1996 AL 2011

Attrezzature sterili	268.705,00
Borse di studio medici e biologi	240.430,00
Assistenza psicologica	164.640,00
Congressi infermieri	59.022,00
Ospedale pediatrico Brescia	50.765,00
Contributi pazienti	48.365,00
Libretti patologie	13.980,00
Assistenza domiciliare	13.978,00
Varie	6.880,00
Totale	866.765,00

Lavori in Corso

L'articolo di questo numero ci arriva da **Laura Ottani, coordinatore del Centro Trapianti Midollo Osseo del Policlinico di Milano**. Le sue parole corrispondono al nostro pensiero: ogni malato è un uomo più fragile degli altri, almeno nel momento in cui sperimenta la malattia: per questo merita più attenzioni da parte di tutti coloro che interagiscono con lui.

Alleanza terapeutica, per curare meglio

Parlare di alleanza terapeutica non è semplice, anche se tutti i giorni, in realtà, se ne parla e discute. Dove sta allora la difficoltà?

Ognuno di noi ha del concetto di alleanza terapeutica una propria idea: a volte queste visioni si assomigliano, altre sono talmente differenti che sembra si stia parlando di argomenti diversi!

Quando penso all'alleanza terapeutica, mi torna subito in mente un episodio avvenuto durante uno dei numerosi colloqui che abitualmente faccio con i pazienti, prima che entrino in reparto per essere sottoposti a trapianto di cellule staminali emopoietiche.

Un signore inizia a raccontarmi della sua malattia e delle sue paure finché lo fermo e gli dico: "Lei mi parla solo della sua leucemia, ma io vedo in lei non solo la malattia: mi parli anche della sua vita..."

Ecco, questa è per me l'alleanza terapeutica: un incontro tra persone che prima di essere medici, psicologi, infermieri o malati sono esseri umani. Che prima e durante la loro malattia o il loro turno di lavoro hanno una vita, dei sentimenti, delle paure. Questo non possiamo dimenticarlo, qualsiasi sia il ruolo che rivestiamo: abbiamo di fronte una persona che sì, chiede la terapia migliore, ma anche e soprattutto di essere ascoltata in quello che dice e in quello che non dice, riconosciuta

anche se in quel momento ci sta "rompendo le scatole".

Perché è vero, esistono delle persone lamentose e pressanti, ma è anche vero che gli esseri umani hanno sempre dei motivi per fare ciò che fanno, anche se noi non capiamo o non condividiamo.

Alleanza terapeutica significa tenere in considerazione che chi ci sta di fronte ha dei valori e una vita, che ci sta raccontando. Significa avere la curiosità di ascoltare, il coraggio di superare le nostre resistenze e la voglia di metterci in discussione, per non dare per scontato che le nostre idee siano le uniche idee. Significa riscoprirci individui, con le paure e le fragilità degli esseri umani, che probabilmente non riescono a rispondere a tutte le domande dei pazienti, ma non per questo sono meno efficaci ed efficienti nella cura.

Laura Ottani

Per eventuali donazioni

i nostri riferimenti bancari sono:

IBAN IT95A 05584 01607

000000048294 BIC BPMIITM 1007

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!



5 per mille
aiuta chi ha bisogno,
a costo zero

ASSOCIAZIONE LAURA COVIELLO
di volontariato per la lotta contro le leucemie

Ue: raccomandazione positiva per bortezomib sottocutaneo per la cura del mieloma multiplo.

Janssen-Cilag International NV (Janssen) ha annunciato che il Chmp, Comitato per i medicinali per uso umano dell'Agenzia Europea per i medicinali (EMA) ha espresso parere positivo raccomandando l'approvazione della via di somministrazione sottocutanea di bortezomib (Velcade) per il trattamento del mieloma multiplo, un tumore non curabile del midollo osseo, caratterizzato da osteopatia diffusa, lesioni litiche focali, fratture patologiche, ipercalcemia e dolori ossei.

La somministrazione sottocutanea di bortezomib presenta minori effetti collaterali, risulta più pratica per i pazienti e mostra efficacia compara-

bile alla somministrazione per via endovenosa.

Il parere positivo del Chmp si basa sui dati di uno studio di fase III nel quale la somministrazione sottocutanea di bortezomib è stata confrontata con quella endovenosa in un gruppo di pazienti affetti da mieloma multiplo in recidiva.

I risultati hanno dimostrato non solo che la somministrazione sottocutanea di bortezomib è efficace tanto quanto quella endovenosa, ma anche che la somministrazione sottocutanea riduce la frequenza e la gravità degli effetti collaterali. In particolare, l'uso di bortezomib per via sottocutanea porta ad un numero significativamente inferiore di casi di neuropatia periferica di dolori e formicolii alle estremità, eventi che rappresentano un effetto collaterale comune associato all'uso di bortezomib.

Da Sanità News - Malattie Rare del 27/6/2012

Il tumore è debole, i globuli bianchi forti. Allenare la mente a combattere.

Sopravvivere al tumore, sfidando il male che s'impadronisce a volte anche della nostra mente.

Imparando a convivere, giorno per giorno, con il timore che torni, prepotente. Gianluca Pazzaglia, direttore del Breast Cancer Center di Perugia e autore de *Il grande libro delle terapie anti-cancro*, ha stilato con la collaborazione della psicologa Paola Ragnetti, sette consigli per affrontare al meglio la diagnosi.

1) Attivare il "fighting spirit". Grinta ed ottimismo, insieme a un valido sostegno sociale e familiare, possono avere un effetto estremamente positivo sulla terapia. E' fondamentale gestire con lucidità l'"esperienza tumore", tenendo conto delle

immense potenzialità mentali che ognuno possiede.

2) Avere chiaro l'obiettivo e cioè il proprio benessere. Ricordarsi che oggi guariscono tantissime persone. Se il sistema integrato composto da mente, corpo ed emotività non opera in direzione della salute, allora potrebbe accadere che un intervento a livello puramente fisico non produca alcun risultato. Un programma terapeutico efficace deve investire l'essere umano nel suo complesso e non focalizzarsi esclusivamente sulla malattia....

3) Sfruttare al massimo il potere della mente. Un uso innovativo della mente e dell'immaginazione riesce a stimolare in senso positivo il sistema immunitario, ad aumentare l'efficacia di trattamenti e terapie, a stabilizzare il dolore emozionale e sostenere il programma di guarigione.....

4) Alimentare l'energia vitale. Gestire lo stress con tecniche di rilassamento e meditazione, per potenziare il sistema immunitario e migliorare lo stato di salute generale; porre attenzione a cosa e come mangiamo, imparare a respirare, allenare il sistema nervoso neuro-vegetativo con tecniche specifiche e dormire bene.

Sperimentare con piacere il contatto con gli altri e con la natura, concedersi un massaggio ogni tanto: il "tatto" è un metodo di cura antico...

5) Formare la propria squadra interiore. Fare un elenco delle nostre qualità, quelle che ci hanno supportato in passato (disciplina, tenacia, coraggio, pazienza ecc.): una specie di squadra interiore che può venirci in aiuto nei momenti dell'incontro con la malattia.....

6) Lavorare su pregiudizi e paure. Evitare di spersonalizzarsi e diventare solo una persona con un problema di salute; lavorare sulle paure che scatena la parola "tumore": dolore, ospedalizzazione, effetti collaterali delle terapie, paura della morte....

7) Vivere il presente. Stretti tra le paure del futuro e i rimpianti del passato, raramente si tocca la dimensione senza tempo in cui la realtà esiste davvero, cioè il "qui e ora".

Stralcio di un articolo di Sara Gandolfi, pubblicato su Sette - Il Corriere della Sera il 9/11/2012

Le nostre Attività

Il **26 maggio** presso l'Hostaria La Costa di Fino Mornasco una simpatica serata con pizza e musica napoletana, ad organizzarla il nostro amico Francesco Aguglia.

Il **23 e 29 settembre** consueta offerta di ciclamini in piazza. Il tempo quest'anno non ci è stato di grande aiuto ma i nostri amici sono sempre pronti a raccogliere il nostro invito e la vendita si è conclusa anche prima dell'orario previsto.

Il **6 novembre** presso la Basilica di S. Marco grande concerto con l'Orchestra Carisch diretta dal M° Stefano Montanari. Il concerto era l'occasione per festeggiare i prossimi 17 anni dell'associazione, tanto pubblico, bravi i concertisti e contagiante la simpatia del Maestro.

