

il Girasole

Semestrale

Anno 16 - Numero 34 - Dicembre 2016

d'informazione

dell'Associazione

di volontariato

Laura Coviello

per la lotta

contro la leucemia

Lei si presenta così: "Cristina, due trapianti di midollo osseo e un trapianto bi-polmonare, un marito unico, una famiglia piccola e stramba e tanti amici veri". È un'amica dell'associazione, ma soprattutto un esempio straordinario di coraggio e tenacia. Un invito a non smettere mai di guardare avanti, a decidere in prima persona il proprio futuro imparando anche a fare scelte difficili, ma capaci di rendere la vita di ciascuno degna di essere vissuta. Lei, seguendo questa strada, è rinata quattro volte. In queste poche righe ci regala il racconto di ogni rinascita. E la sua gioia per non essersi mai arresa

pensieri & parole

Sono nata a maggio di 46 anni fa, poi sono rinata il 2 giugno di quattro e poco più anni fa in un caldo giorno di festa quando a Linate è arrivato il midollo del mio donatore tedesco; sono nata ancora una volta, la terza, nel giorno di santa Lucia, quando ormai a crederci erano rimasti in pochi, con la neve che cadeva e il mio papà che nuovamente mi dava la vita con il suo midollo; infine, per la quarta e ultima volta, sono nata a maggio di quest'anno, grazie a due meravigliosi polmoncini nuovi, dono meraviglioso e da onorare in ogni istante. Ogni nascita è stata meravigliosa.

I primi 40 anni li ho vissuti nell'incoscienza, con quella presunzione di essere eterni e indistruttibili tipica di chi non ha mai avuto a che fare con la malattia. Anni felici, ma del tutto inconsapevoli, anni in cui piccoli problemi sembravano grandi e piccoli dolori sembravano enormi.

I pochi mesi di vita dopo il primo trapianto di midollo sono stati quelli del neonato che si affaccia al mondo dicendo a se stesso "l'ho scampata". Sono stati i mesi dell'euforia, i mesi dell'organizzazione di un matrimonio simbolo di un legame rafforzato in un anno di tempesta.

La terza nascita è stata quella della maturità, anni di lenta e faticosa risalita,

anni di complicazioni, fastidi, ricerca di soluzioni e ancora l'illusione di poter tornare a vivere senza medicine.

La quarta rinascita è stata quella della consapevolezza piena.

Il trapianto di entrambi i polmoni, arrivato quando respirare era ormai diventato tanto faticoso per le conseguenze di una brutta graft polmonare, è stato osteggiato da molti, ma voluto fortemente sia da me che dal medico che mi segue dal primo trapianto. Faceva paura, tanta, e in fondo non era meglio accontentarsi di un po' di vita anziché rischiare ancora?

Ma la malattia ti insegna ad amare solo una vita che valga la pena di essere vissuta. Ti insegna che sei tu il primo che può e deve scegliere. Non possono farlo i tuoi cari. Non possono farlo i medici. Scegli di fare o di non fare, ma lo scegli solo tu e non potrai mai sapere prima come andrà.

Ora so che per tutta la vita dovrò fare terapia, per tutta la vita dovrò gestire piccoli o grandi fastidi, ma so anche che tutta la vita che avrò davanti sarà vissuta in ogni istante come un dono conquistato con la fatica, il sorriso e la convinzione.

In questi cinque anni di scalata verso la consapevolezza, l'associazione Coviello c'è sempre stata. Attraverso tutti i servizi messi a disposizione dei pazien-

Editore

Associazione Laura Coviello

Sede legale e redazione

Via V. Foppa, 7

20144 Milano

tel. 02 48022878

Indirizzo Internet www.alc.it

E-mail info@alc.it

Tipografia

Modulgamma s.n.c.

Registrazione

Tribunale di Milano

n.54 del 19/01/00

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

Maria Teresa Corvino, Federica Grifoni,

Cristina Sacchi



ti quando ero in reparto, mi ha alleggerito le giornate, l'amicizia che si è creata nel tempo ha allietato i giorni di libertà e i pranzi ospedalieri, mi ha stimolato a collaborare per dare un senso alla mia esperienza e dire un minuscolo grazie. Sono stata fortunata, l'ho fortemente voluto, ma soprattutto

sono stata fortunata e ora guardo al futuro sapendo che è incerto, ma che l'oggi può essere bellissimo, il domani anche e il tempo va solo riempito di vita senza pensare troppo a quanto lungo sarà per ciascuno.

Cristina Sacchi

Sono molti anni che l'Associazione finanzia l'assistenza psicologica all'interno del reparto: ora questa attività è stata ampliata e offerta anche ad altri pazienti, nonché al personale sanitario, che risente nel tempo di un lavoro così difficile.

Maria Teresa Corvino ci spiega in cosa consiste la consulenza psicologica per il supporto e la cura del paziente con patologie oncoematologiche e sottoposto a trapianto di cellule staminali emopoietiche.

Il servizio, attivo da giugno 2014, si avvale di una psicologa psicoterapeuta che svolge l'attività in stretta collaborazione con la psichiatra responsabile, Elisa Colombo.

Gli interventi vengono effettuati in contesto ambulatoriale e di degenza (CTMO e AOE).

L'attività psicologica consiste in:

- partecipazione a riunioni d'equipe
- presa in carico di pazienti in attesa di trapianto e trapiantati
- presa in carico di pazienti seguiti presso il DH di

Ematologia

-supporto psicologico a pazienti in regime di ricovero presso il CTMO (Centro Trapianti Midollo Osseo) e l'AOE (Area Omogenea di Ematologia)

-conduzione di un gruppo di sostegno atto a prevenire il burn out da parte del personale infermieristico del DH di Ematologia – Marcora

Inizialmente il servizio è nato per accogliere i bisogni emotivi dei pazienti ricoverati presso il CTMO.

Nei mesi successivi è nata l'esigenza di un servizio che potesse coprire l'intero percorso di cura dei pazienti. In questa direzione si decide, in accordo con i medici curanti, se già prima di entrare in camera sterile, i pazienti che andranno incontro al trapianto possano avvalersi di un percorso di supporto psicologico. Successivamente al trapianto è il paziente stesso che decide se continuare le visite.

I medici degli studi afferenti agli ambulatori e al DH di Ematologia inviano pazienti che ritengono possano giovare di un supporto psicologico: una volta ricevuta la diagnosi, per far fronte a un momento critico nel proprio percorso di cura o pazienti in trattamento oncologico cronico.

Si è, inoltre, ravvisata la necessità di dedicare uno spazio anche ai pazienti ricoverati in Area Omogenea.

I posti letto rispetto al reparto di degenza CTMO sono maggiori e la maggior parte delle stanze ospita due pazienti.

Questo crea un setting più delicato per riuscire a instaurare una relazione di cura.

Vi è la presenza di un salotto per le visite dei familiari in cui sarebbe possibile condurre i colloqui, ma spesso, a causa dei trattamenti chemioterapici in corso, i pazienti si trovano in stato di aplasia e non è possibile visitarli al di fuori della stanza (né chiedere al compagno di stanza di allontanarsi dalla camera).

Le tematiche che emergono durante gli incontri con i pazienti sono, spesso, trasversali ai diversi reparti. Il filo conduttore che ritengo le legghi tra loro, sia quello di riuscire a trasmettere al paziente che tutti i vissuti sono legittimi e riuscire, insieme, a contestualizzarli. Far rimanere sempre accesa, con momenti più o meno intensi, la speranza verso il proprio percorso di cura riconoscendo però la fatica, la complessità e i rischi a cui si va incontro. Inoltre, credo sia fondamentale riconoscere che tante e diverse sono le reazioni emotive che si possono accavallare e sovrapporre senza che ci sia un modo "giusto" di reagire.

I pazienti che incontro, spesso inviati da un reparto, continuano il loro percorso seguiti dall'equipe medica di un altro reparto (per esempio, un paziente inviato dal Day Hospital può, successivamente, esser seguito dal CTMO).

L'esistenza di questo servizio di supporto psicologico fornisce al paziente la continuità di una figura che rimane costante nel tempo; ciò garantisce al paziente la rassicurazione rispetto a una rete medica che lavora sulla collaborazione e sulla condivisione.

In conclusione, l'intervento si prefigge, attraverso il sostegno psicologico e, se necessario, farmacologico, di migliorare la qualità della cura fornita ai pazienti e di aiutarli a sostenere la fatica di far fronte al proprio percorso di cura all'interno dell'ambiente ospedaliero e all'esterno rispetto al proprio ambiente familiare e/o quotidiano.

Nell'ultimo anno è nato un gruppo di sostegno, i cui protagonisti sono gli infermieri del DH.

Uno spazio in cui portare le esperienze con pazienti che maggiormente coinvolgono aspetti personali del personale infermieristico e in cui depositare e condividere difficoltà ma anche momenti intensi vissuti insieme ai pazienti.

L'idea è che il gruppo stesso funga da contenitore rispetto ad angosce, paure e rispetto al proprio mondo emotivo e permetta di sviluppare consapevolezza rispetto a ciò che avviene con il paziente e alle relazioni con i colleghi.

Maria Teresa Corvino

Il secondo articolo che ospitiamo in questo spazio, riguarda una malattia sconosciuta a molti, la mastocitosi, studiata da una giovane dottoressa del Policlinico, Federica Grifoni. Ecco

Era il 2002 quando cominciai a frequentare il Centro Trapianti di Midollo Osseo (CTMO) dell'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, come borsista. Mi ero laureata con una tesi a indirizzo anestesiologicalo, ma il desiderio del "contatto con il paziente" mi aveva portato presto a decidere di cambiare direzione, cercando uno sbocco di tipo internistico. Nell'ambulatorio del CTMO, il cui referente era il prof. Soligo, oltre ai pazienti trapiantati, talvolta capitava di visitarne alcuni con la diagnosi di mastocitosi, una malattia che non avevo mai sentito nominare prima di allora. Si trattava di una

patologia rara e poco conosciuta anche ai medici, poteva presentare una molteplice varietà di sintomi, anche molto diversi da quelli tipici del malato ematologico e, per questo, richiedeva spesso l'intervento di altri specialisti, in particolare il dermatologo e l'allergologo. Dato il quadro clinico variegato e l'eterogeneità di presentazione, sembrava una malattia davvero interessante.

Dopo un primo periodo trascorso presso il CTMO, il percorso di formazione della specialità in Ematologia mi portò a frequentare altri ambulatori, perdendo quindi il contatto con questa patologia che mi aveva incuriosita, ma che non avevo avuto l'occasione di approfondire.

Nel 2008 fu il caso a farmi decidere che volevo capire qualcosa di più di questa malattia, che non credevo avrei ritrovato lungo il mio percorso di ematologa. Una persona a me molto cara, presentava una coorte di sintomi che non trovavano spiegazione, se presi singolarmente, ma considerati nell'insieme mi fecero tornare in mente proprio la mastocitosi.

È così che cominciai la mia "full immersion" nella letteratura disponibile, alla ricerca di conferme al mio sospetto che richiesero anche esami del sangue, esami radiologici, indagini sul midollo osseo oltre alla ricerca di pareri esperti. Dopo due anni di ricerche, l'approdo fu quello di una diagnosi di sindrome da attivazione mastocitaria, entità affine alla mastocitosi, ma fu anche la scoperta che gli esperti della patologia erano davvero pochi.

Decisi allora che avrei voluto occuparmi di mastocitosi, sia per capire meglio quella malattia che avevo lasciato in qualche modo in sospeso, ma anche per dare ai pazienti l'opportunità di trovare un riferimento in medici competenti. Iniziò, quindi, la collaborazione con i dermatologi del Policlinico che seguivano già da tempo un certo numero di pazienti con mastocitosi cutanea; i pazienti venivano visitati nella stessa seduta da dermatologo ed ematologo. Considerato il successo di questa collaborazione, dopo qualche tempo, chiesi ad allergologo e reumatologo, figure fondamentali per il corretto inquadramento e gestione della patologia, di unirsi a noi nella costituzione di un gruppo multidisciplinare che garantisse al paziente un percorso di diagnosi e di assistenza adeguato.

Il gruppo multidisciplinare mastocitosi dell'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, coordinato dalla UOC di Oncoematologia diretta dal Prof. Agostino Cortelezzi, costituisce oggi uno dei pochi gruppi multidisciplinari di riferimento sul territorio nazionale ed è, come tale, segnalato dal sito dall'associazione pazienti ASIMAS (associazione italiana mastocitosi). La collaborazione integrata dei diversi specialisti consente una valutazione globale del paziente affetto da mastocitosi. Questo permette a molti pazienti, che in parte giungono da fuori regione, di trovare un saldo punto di riferimento, oltre a concentrare i tempi di esami e visite.

Il sostegno del Direttore dell'Oncoematologia, che ringrazio per aver creduto nell'ideazione di un ambulatorio multidisciplinare per la cura della mastocitosi, unitamente al prezioso contributo della Professoressa Anna Teresa Maiolo, ha permesso inoltre di progettare una data base nazionale di patologia che, con la partecipazione attiva dei più importanti Centri italiani, è in fase di realizzazione. L'istituzione di un data base nazionale è di fondamentale importanza, in particolare nelle malattie rare, per stimarne incidenza e prevalenza, ma anche al fine di unire le casistiche dei diversi Centri, con l'obiettivo di migliorare le conoscenze della patologia e uniformare il percorso diagnostico e terapeutico.

Federica Grifoni

Post it

RASSEGNA STAMPA

Una ricerca internazionale, condotta da ricercatori europei, australiani, italiani, questi ultimi coordinati dal prof. Massimo Federico di Unimore, Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, ha evidenziato che molti pazienti affetti da Linfoma di Hodgkin possono evitare, almeno in parte, i gravi effetti collaterali di alcuni regimi di chemioterapia, grazie all'uso della PET-TAC, Tomografia ad Emissione di Positroni associata a una Tomografia Assiale Computerizzata, apparecchiatura a tecnologia avanzata che è in grado di predire se un trattamento è efficace oppure no. Lo studio è stato appena pubblicato sulla prestigiosa rivista *New England Journal of Medicine*.

Lo studio, denominato RATHL, è stato condotto su più di 1.200 pazienti con linfoma di Hodgkin avanzato, un tipo di neoplasia che coinvolge i linfonodi e che colpisce prevalentemente giovani adulti, ed ha valutato l'impatto del trattamento iniziale sottoponendo i pazienti ad un esame PET/TAC, un test per immagini che, grazie alla somministrazione di piccole quantità di glucosio radioattivo, permette di evidenziare le zone colpite dal linfoma, dove questa sostanza si accumula.

Il professor Massimo Federico, ordinario di Oncologia Medica di Unimore e Presidente del gruppo cooperatore italiano che ha preso parte alla ricerca, riferisce: "Siamo riconoscenti per la fiducia che ci hanno concesso i nostri pazienti acconsentendo a partecipare a questo ampio studio, scientificamente rigoroso e costantemente monitorato, mirato a massimizzare l'efficacia delle cure con il minimo di tossicità possibile.

L'esame PET-2 ci ha permesso di identificare i pazienti con una probabilità di guarigione considerevolmente alta (97% a 3 anni). Questo studio ha dimostrato che possiamo personalizzare la terapia, risparmiando a molti pazienti la tossicità polmonare causata da una continua esposizione alla bleomicina, oltre a ridurre ulteriormente il rischio di infertilità conseguente all'esposizione a chemioterapia intensiva.

Questo approccio, associato ad una ridotta necessità di trattamento radioterapico in combinazione con la chemioterapia, riduce in maniera sostanziale i danni ai tessuti sani del paziente e il rischio di seconde neoplasie, altro grave effetto indesiderato di alcuni trattamenti chemioterapici".

Gazzetta di Modena 6 Luglio

Per eventuali donazioni

i nostri riferimenti bancari sono:

IBAN IT95A 05584 01607 000000048294

BIC BPMIITM I007

Un nuovo fantastico modo di aiutare l'Associazione

ASSOCIAZIONE LAURA COVIELLO

di volontariato per la lotta contro la leucemia

Via Vincenzo Foppa, 7 - 20144 Milano

Tel. 02.48022878

C.F. 97175790159 per il 5 per mille

info@alc.it www.facebook.com/associazionelauracoviello



AIUTARCI FACENDO SHOPPING SENZA AGGIUNGERE UN CENTESIMO ALLA VOSTRA SPESA.

Da oggi sulla pagina del nostro sito c'è una grande novità. Molte aziende collaborano con associazioni benefiche come noi donando una percentuale sugli acquisti fatti online: dall'abbigliamento ai viaggi, dal benessere agli animali. Ce n'è per tutti: a voi la scelta nella categoria che vi serve.

Alcuni siti amici:

amazon

zalando

GROUPON

Aliexpress

oliviero.it

Booking.com



e molti altri...

La procedura è molto semplice:

- entrate nel nostro sito: www.alc.it
- cliccate sul cuore rosso  a sinistra o a centro pagina
- si aprirà una nuova pagina
- cliccate sull'icona  **Dona Comprando** 
- fate i vostri acquisti nella categoria che desiderate.

**A VOI non costa niente di più....
a NOI arriverà una piccola quota delle vostre spese.**

Potremo così aiutare il Centro Trapianti di Midollo
del Policlinico di Milano.
Grazie!



AIUTARCI? FACILISSIMO!
scopri come fare su autofinanziamento.it

clicca per effettuare la tua donazione ad ALC



AIUTARCI? FACILISSIMO!
scopri come fare su autofinanziamento.it

