

il Girasole

Semestrale

Anno 17 - Numero 36 - Dicembre 2017

d'informazione

dell'Associazione

di volontariato

Laura Coviello

per la lotta

contro la leucemia

Dicembre, tempo di bilanci e previsioni. Mai come in questo periodo dell'anno è importante guardare le cose con una punta di ottimismo in più, per imparare a essere grati anche dei più piccoli risultati raggiunti e fiduciosi di poterne ottenere altri, ancora maggiori. Ecco perché vogliamo chiudere questo 2017 con un messaggio positivo che ci arriva dal blog di Cristina Sacchi "la bambinacoinpigiamaarighe": una riflessione scritta dopo un doppio trapianto di polmoni. Pensiamo che la sua positività e il suo entusiasmo possano essere contagiosi. Questa almeno è la nostra speranza ed è anche il nostro augurio per i lettori che ci seguono.

pensieri&parole

Per la terza volta nella mia vita sono rientrata a casa con quella consapevolezza del "non sapevo se ci saremmo riviste".

Per la terza volta è stato meraviglioso. Niente scenette melodrammatiche da film dozzinale, sia chiaro. Solo quell'aver chiuso la porta uscendo di casa, sapendo che qualcosa avrebbe potuto non andare. È vero, questo vale ogni giorno, ogni istante, per ciascuno.

La prima volta non ne ero nemmeno consapevole... Stavo malissimo, ma mai avrei pensato che ne avrei fatto ritorno dopo oltre quattro mesi e mezzo di ricovero continuato e mille complicazioni.

E sono uscita dicendo ai miei cagnoni pelosi "fate i bravi che la mamma torna presto" - non li ho mai più potuti vedere.

La seconda è stata quella del secondo trapianto di midollo: data la situazione, pur se sono un'inguaribile ottimista, sarebbe stato da veri sciocchi non porsi il retro-pensiero. Sono rientrata dopo circa cinquanta giorni e una, pur se (purtroppo) per poco tempo, nuova cara amica. La terza è stata giovedì scorso e in questo caso, non avendo mai fatto

nemmeno l'appendicite, l'idea di un complicato intervento di dodici ore mi ha impedito di trattenere il fugace pensiero, inespresso, ovviamente, ma che, da brava piemontese, mi ha portato a illustrare alcune cose essenziali a Max perché mia nonna, vecchia mandrogna pragmatica, mi ha sempre detto "n'sa mai"!

Questa volta sono stata fuori tredici giorni, un record. Comunque sia, ogni volta, è un'emozione difficile da descrivere: ritoccare la casa, la sua luce, i suoi rumori e silenzi e la normalità che ripiomba in un istante, bellissima.

Grazie reparto Zonda: mi avete tagliuzzato, ricamato dentro e fuori, regalato la sensazione più primordiale che esista per la seconda volta dalla nascita, il respiro e, con il vostro approccio "GIÙ DAL LETTO, SI STA IN PIEDI" mi avete permesso di battere anche ogni vostro record di tempo di ricovero e ora, dopo finalmente sei meravigliose ore di sonno, sono qui e assaporo il respiro di Max che dorme a fianco a me con la mascherina e gli uccellini che si risvegliano in giardino.

Cristina Sacchi



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

Modulgama 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

Cristina Sacchi

Nuove cure contro il mieloma

Sono in arrivo le nuove cure che cambieranno il destino di chi soffre di mieloma multiplo. E' un tumore del sangue subdolo: colpisce gli over 65 e in due casi su tre dà segno di sé quando è già in stadio avanzato, con forti dolori alla schiena, alle anche oppure alle costole. Negli ultimi dieci anni sono stati messi a punto dei farmaci mirati che tengono sotto controllo la malattia. Ma che non abbattano l'alto rischio di recidive, cioè di ripresa del tumore.

"Le nuove molecole appena approvate ci permettono di trattare anche quei pazienti che finora non potevano essere curati" dice Michele Cavo, direttore dell'Istituto di Ematologia Seràgnoli del policlinico Sant'Orsola Malpighi di Bologna. "I principi attivi hanno due meccanismi d'azione molto diversi, permettendo così di ampliare le possibilità terapeutiche. Non solo. Uno studio clinico pubblicato sul New England Journal ha dimostrato che quando c'è una recidiva si possono usare associati, con risultati eccellenti. E in futuro questa potrebbe essere una delle strade per rendere cronica la malattia". Ma come funzionano i nuovi farmaci?

Le pillole che affamano le cellule maligne

Il primo dei due principi attivi, il Lenalidomide, ha un'azione più mirata rispetto ai farmaci usati finora e quindi dà anche meno effetti collaterali. "Blocca la formazione di nuovi vasi sanguigni, necessari al tumore per crescere" dice il professor Cavo. "In più, stimola le cellule sane del sistema immunitario, per migliorarne l'attività di difesa contro quelle tumorali". Il farmaco è in compresse: se ne assume una al giorno in cicli di tre settimane. Gli effetti collaterali più comuni sono un calo temporaneo del numero di globuli bianchi e rossi e senso di affaticamento. La cura è disponibile da qualche mese, si può seguire a casa propria e viene prescritta come prima terapia subito dopo la diagnosi.

Il principio attivo che colpisce al cuore il male

"Il mieloma multiplo è causato dalla crescita esagerata di un tipo di cellule, chiamate plasmacellule, ricoperte da una particolare proteina contrassegnata dalla sigla Cd38" spiega Fabio Malavasi, professore di genetica medica dell'università di Torino e scopritore della Cd38. "Questa sostanza rende invisibile il tumore al sistema immunitario e gli permette di crescere indisturbato. A volte determina a recidive difficile da trattare". Il Daratumumab è il primo principio attivo in grado di penetrare nella cellula tumorale e causarne la morte. Inoltre disattiva l'attività della proteina, dando più forza al sistema immunitario. Il farmaco viene somministrato per infusione. Gli effetti collaterali più comuni sono stanchezza, nausea, mal di schiena, febbre e tosse. Sarà disponibile da settembre a carico del Servizio Sanitario e al momento viene indicato solo nei casi in cui le altre cure non funzionano più.

Cinzia Testa - Donna Moderna del 21/06/2017

Consigli per la dieta durante la terapia

Dalla Fondazione Veronesi arriva un vademecum utile per chi deve sottoporsi a un ciclo di chemio o radioterapia.

Per evitare i principali effetti collaterali – infiammazioni al cavo orale, disturbi alla digestione ed intestinali, stanchezza – non è importante sapere scegliere solo i cibi corretti ma saperli anche modulare nelle diverse fasi del trattamento. Nasce così la dieta a tappe.

La prima tappa prevede una dieta che aiuti l'organismo a prepararsi a ricevere la chemioterapia. Dunque gli alimenti vanno scelti in funzione della loro azione protettiva contro possibili disturbi intestinali, squilibri metabolici e ormonali. Si consigliano latte di mandorle, zuppa di miso, verdure e riso integrale, legumi e pesce.

Tappa numero due: contenere gli effetti collaterali, rappresentati principalmente da mucositi, nausea e vomito con pesce azzurro, creme di cereali o di legumi. Eliminare il latte quasi del tutto e la carne rossa del tutto.

Tappa numero tre: alla fine della chemioterapia, per assicurare un efficiente apporto nutritivo, la dieta dovrà ritornare a un equilibrio fra verdure e cereali poco raffinati, e pesce evitando invece alimenti ad alto indice glicemico (zucchero) o contenuto di grassi.

Contro la stipsi causata da farmaci chemioterapici e antidolorifici o da insufficiente attività fisica, bisogna bere molto lontano dai pasti (bevande a base di mela e agar agar, un gelificante ricavato dalle alghe rosse, tè, succhi di frutta meglio se alla prugna). Impostare poi una dieta ricca di fibre, cibi integrali e verdure.

Fondazione Veronesi

"Colibrì-Hemato"

La nuova app per chi soffre di leucemia linfatica

Nel caso di leucemia linfatica cronica, la forma più comune dei tumori del sangue, l'importante, per gli esperti, è seguire passo dopo passo il paziente.

Ora, grazie ad un progetto dell'ematologia dell'Ospedale San Martino coordinato da Adalberto Ibatici che ha avuto un finanziamento ad hoc da Gilead Sciences nell'ambito dei bandi di concorso per ricercatori e associazioni pazienti, il progetto diventerà realtà.

La App si chiama "Colibrì-Hemato" ed ha come scopo la gestione del malato. La malattia colpisce 2-6 persone ogni 100.000 abitanti e si concentra soprattutto negli over 65.

Può avere un decorso molto diverso da caso a caso e può arrivare a non creare problemi per molto tempo, pur se occorre sempre mantenere sotto controllo l'evoluzione del quadro. Oggi anche grazie ad una App nata a Genova.

Il Secolo XIX del 16/10/2017



Amiche spezie

Evviva le spezie, alleate immancabili in una dieta sana, fondamentali nel piatto di un malato di tumore.

Molte di esse contengono antiossidanti che aiutano a combattere i radicali liberi, altre hanno funzione antibatterica e disinfettante. Altre ancora, come il curcuma o il wasabi prevengono e combattono il cancro. La curcumina ha solleticato anche l'interesse dell'industria del farmaco per le sue proprietà. I chiodi di garofano sono un potente analgesico, disinfiammano e aiutano la digestione.

La cannella dà una mano a chi ha problemi di glicemia perché regola gli zuccheri nel sangue, allevia i dolori artrici, migliora la memoria e combatte mal di gola e raffreddore. Lo zenzero è forse la spezia più utile fra tutte. L'elenco delle sue proprietà è immenso: combatte la sensazione di nausea e i conati di vomito che si possono verificare durante e dopo la chemioterapia, è antinevralgico e antiinfiammatorio, cura il mal di gola, è un ottimo coagulante, calma i picchi di pressione, combatte il colesterolo alto, accelera il metabolismo e pare abbia anche poteri afrodisiaci. Il cardamomo ha un unico difetto: costa parecchio. Per il resto aiuta a combattere l'alitosi, ha proprietà espettoranti e toniche.

Insomma, qualche rimedio per alleviare gli effetti collaterali delle terapie arriva dai menù orientali. In India ad esempio le malattie croniche sono diffuse molto meno rispetto all'Europa. Forse anche le spezie (e i metodi di cottura) hanno contribuito a fare la differenza. Insomma, le spezie insegnano una cosa: i menù per essere sani non devono essere insapori.

Maria Sorbi - Il Giornale del 4/10/2017

Per eventuali donazioni

i nostri riferimenti bancari sono:

IBAN IT95A 05584 01607 000000048294

BIC BPMIITM I007

LE COSE CHE HO IMPARATO NELLA VITA

Ecco alcune delle cose che ho imparato nella vita:

Che non importa quanto sia buona una persona, ogni tanto ti ferirà.

E per questo, bisognerà che tu la perdoni.

Che ci vogliono anni per costruire la fiducia e solo pochi secondi per distruggerla.

Che non dobbiamo cambiare amici, se comprendiamo che gli amici cambiano.

Che le circostanze e l'ambiente hanno influenza su di noi, ma noi siamo responsabili di noi stessi.

Che, o sarai tu a controllare i tuoi atti, o essi controlleranno te.

Ho imparato che gli eroi sono persone che hanno fatto ciò che era necessario fare, affrontandone le conseguenze.

Che la pazienza richiede molta pratica.

Che ci sono persone che ci amano, ma che semplicemente non sanno come dimostrarlo.

Che a volte, la persona che tu pensi ti sferrerà il colpo mortale, quando cadrà, è invece una di quelle poche che ti aiuteranno a rialzarti.

Che solo perché qualcuno non ti ama come tu vorresti, non significa che non ti ami con tutto se stesso.

Che non si deve mai dire a un bambino che i sogni sono sciocchezze: sarebbe una tragedia se lo credesse.

Che non sempre è sufficiente essere perdonato da qualcuno.

Nella maggior parte dei casi sei tu a dover perdonare te stesso.

Che non importa in quanti pezzi il tuo cuore si è spezzato; il mondo non si ferma, aspettando che tu lo ripari.

Forse Dio vuole che incontriamo un po' di gente sbagliata prima di incontrare quella giusta, così quando finalmente la incontriamo, sapremo come essere riconoscenti per quel regalo.

Quando la porta della felicità si chiude, un'altra si apre, ma tante volte guardiamo così a lungo a quella chiusa, che non vediamo quella che è stata aperta per noi.

La miglior specie d'amico è quel tipo con cui puoi stare seduto in un portico e camminarci insieme, senza dire una parola, e quando vai via senti come se fosse stata la miglior conversazione mai avuta.

di Paolo Coelho

dillo con una poesia

✍ IN RICORDO ✍

- ✍ I signori **Daniela Laganà e Pietro Campagna** in ricordo di **Stefania Vario**
- ✍ I signori **Giuliano Sforzi e Robert Bergoug** in ricordo di **Alain Bergoug**
- ✍ I signori **Ugo Bottini e Pasquina Lazzari** in ricordo di **Roberto Facco**

🍏 *Le nostre attività* 🍏

- 🍏 Il **20 settembre** presso la Pfizer Italia siamo stati accolti per la vendita dei ciclamini in occasione della giornata della solidarietà.
- 🍏 Il **23 settembre** replica in Piazza De Angeli. Che bello rivedere tanti amici, alcuni li vediamo solo in questa occasione ma sapere che ci aspettano è gratificante.



✧ Ringraziamenti ✧

- ✧ Per la seconda volta il nostro grazie a tutta la **Direzione Tecnica Quixa**, che insieme e di comune accordo hanno deciso di devolvere una donazione all'Associazione Laura Coviello rinunciando ai regali per i propri compleanni. Grazie di cuore a: **Andrea, Chiara, Cinzia, Domenico, Laura, Laura, Loredana, Marco, Marco, Margherita, Paola, Riccardo, Roberta, Silvia e Stefano.**
- ✧ Un grazie speciale a **tutti i bambini delle classi elementari dell'Istituto Zaccaria** di Milano che, con l'acquisto delle merendine, hanno devoluto un contributo all'associazione per l'acquisto di 10 nuovi stetoscopi per il personale delle camere sterili.
- ✧ Grazie a **Margherita D'Alessandro e Francesco Gentile** che hanno scelto di donare all'Associazione un contributo per le bomboniere del loro matrimonio.
- ✧ Grazie alla **Pfizer Italia** e alla **dr.ssa Luisa Assi**

per averci ospitati per la vendita annuale dei ciclamini in occasione della loro giornata della solidarietà e a tutti coloro che hanno raccolto il nostro invito.

- ✧ Grazie a **Lorena e Leonardo Bazzaro** per gli oggetti che ci hanno donato per poter organizzare un banchetto per raccogliere fondi.



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