

il Girasole

Semestrale

Anno 21 - Numero 44 - Dicembre 2021

d'informazione

dell'Associazione

di volontariato

Laura Coviello

per la lotta

contro la leucemia

Ci sono arrivate due testimonianze sull'esperienza del trapianto che vogliamo condividere con voi: Francesca ed Elena ci raccontano la paura della scoperta, le sensazioni vissute nei giorni del ricovero e soprattutto la speranza in un futuro diverso e positivo.

Un messaggio che diventa il nostro migliore augurio per affrontare il nuovo anno

Pensieri & parole



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

Contributi:

Elena, Francesca

Il mio autotrapianto

Eccomi qui a provare a descrivere sensazioni mai provate prima, per condividere un'esperienza tanto attesa, quanto temuta. Partirò dal titolo di uno dei libri letti durante il ricovero: "Finché il caffè è caldo" di Kawaguchi. Racconta di una caffetteria dove si può bere un caffè 'magico' che riporta, chi beve, indietro nel tempo, a un particolare momento della vita, avendo così la possibilità di riviverlo in modo diverso. Questo però, non avrà effetto sul presente.

Quindi, nonostante i cambiamenti fatti, il presente rimarrà comunque il medesimo.

La domanda allora è: qual è lo scopo?

Mi sono risposta che se il presente non cambia lo si può comunque vivere in modo diverso, cambiando noi stessi.

Il mio autotrapianto non cambia il mio presente, non guarirà la mia sclerosi sistemica, non la annullerà, ma è stato il mio caffè. Ha azzerato il mio sistema immunitario, dandomi una possibilità che pochi hanno nella vita: Ricominciare da 0, o quasi...

Questo può farti affrontare la vita in modo diverso, con prospettive diverse. Lo stare soli così a lungo permette un confronto con noi stessi, raro, fatto di

paure, desideri, preghiere, aspettative e propositi.

Un insieme di sensazioni che voglio e spero di riuscire a trattenere anche fuori di qui, fuori da questa stanza, per dare importanza a quello che è davvero importante nella vita.

In alcuni momenti, i più duri, si vede come si vorrebbe affrontare tutto fuori di qui e spero di riuscire a farlo.

Questo percorso fa paura, ma è un'opportunità: ricominciare, come stanno ricominciando le mie cellule: DA ZERO.

Francesca

Che cosa ho imparato dalla malattia

Mi chiamo Elena, ho 38 anni e sono della provincia di Como.

La mia vita era semplice: tanto lavoro, un compagno e un cagnolino che amavo alla follia e una passione smodata per la pole dance... Non mi fermavo un attimo ed ero felice.

Il 14 febbraio 2020 mi venne recapitato in ufficio un mazzo di rose rosse per i 10 anni di fidanzamento, ero al settimo cielo... Lo stesso giorno però, mentre lavoravo, avvertii una piccola pallina dietro l'orecchio. Non so, in tempi normali nemmeno l'avrei fatta

Per eventuali donazioni

i nostri riferimenti bancari sono

IBAN: IT 78 B 05034 01695 000000048294

SWIFT BAPPIT21393

vedere, ma era come se sentissi che qualcosa non andava.

Convinta dalle mie colleghe che fosse una pallina di grasso, chiamai il dermatologo il quale però mi confermò che si trattava di un linfonodo ingrossato e mi consigliò di andare dal medico di base per fare gli accertamenti del caso. Iniziati con gli esami del sangue di controllo, poi per HIV, epatite e chi più ne ha più ne metta. Arrivarono gli esiti il giorno del mio compleanno. Il 22 febbraio: tutto negativo. Tuttavia mancavano ancora i risultati delle varie radiografie che da lì a breve mi rimandarono a un controllo ginecologico, perché si era evidenziato un fibroma. A quel punto i pensieri andarono immediatamente a un tumore all'utero. Dopo la visita il mio medico mi diede appuntamento in ospedale per una TAC con contrasto, perché il problema non sarebbe potuto essere di tipo ginecologico.

Un paio di giorni dopo mi chiamò e mi disse di andare subito in ospedale, entrati nel suo studio e mi guardò negli occhi: "La situazione non è bella. Ha un probabile linfoma con metastasi a cuore, fegato, reni, polmoni". Una sentenza di morte.

Lo guardai piangendo e gli chiesi se sarei morta. Cercò di rassicurarmi e mi portò d'urgenza a fare una biopsia. Dopo un paio di giorni mi ricoverarono nel reparto di ematologia dell'Ospedale Valduce di Como e iniziarono a trattarmi con il cortisone perché i linfonodi, dal giorno della biopsia, erano quadruplicati.

Tempo 24 ore e arrivò la diagnosi definitiva: "Leucemia Linfoblastica Acuta di Tipo T", una tipologia che in quell'ospedale non avrebbero potuto curare al 100% ma solamente all'80%.

Il primario mi lasciò libera scelta, ma per il mio bene prese subito contatto con

Milano e mi prenotò il trasporto in ambulanza per il giorno successivo, destinazione Policlinico.

Tutto questo in piena pandemia, in totale solitudine... io che fino a quel momento avevo bisogno di mia madre ottantenne a tenermi la mano per dei semplici esami del sangue. Arrivai a Milano mercoledì 11 marzo, piena di paure e con il cuore angosciato. I medici si affrettarono a dirmi che il termine 'metastasi' era improprio, ma che i linfonodi erano talmente ingrossati che stavano schiacciando gli organi vitali. Quindi avremmo dovuto iniziare subito con la terapia senza procedere con il congelamento degli ovuli. Seconda bordata: non sarei più potuta diventare madre.

"Le cose iniziano a diventare troppe" pensai.

Quando ricevi una diagnosi del genere e ti trovi di fronte una montagna da scalare da sola non hai molta scelta. Ti risvegli la mattina e ti ritrovi addosso un'armatura, perché tutti iniziano a chiamarti guerriera e tu lo diventi, non perché tu lo sia, ma perché non hai scelta se non quella di combattere per il bene più prezioso, la tua vita.

Iniziai il primo ciclo, mi abituai ben presto a continui prelievi, trasfusioni, alla presenza di aghi e di medicinali che lasciavano cattivo sapore in bocca e sensazioni strane nel mio corpo. Era tutto nuovo, anche e soprattutto il dolore.

Tuttavia la parte più difficile paradossalmente non fu quella fisica, ma quella mentale.

Ho avuto un grandissimo supporto da parte dei medici a cui mi sono completamente affidata e dagli infermieri che ben presto sono diventati i miei migliori amici, veri angeli pronti ad ascoltare tutte le nostre paure e le nostre paranoie. E poi ci sono loro, le compagne di stanza... certo con qualcuna nascerà un'amicizia

e si creerà più empatia, ma tutte, nessuna esclusa, ti aiutano nel percorso e ti insegnano qualcosa.

Questa malattia e la solitudine causata dal Covid, mi hanno portata fin da subito a riflettere e a lavorare su me stessa per vedere questa condizione come una grande possibilità. Sembra assurdo ma ti guardi dentro, ti guardi intorno e impari a dare le giuste priorità alla tua vita: respiri profondamente e inizi a comprendere il tuo io più vero, i tuoi affetti sinceri... cose a cui magari, nella frenesia del quotidiano, non pensi e allora inizi a tagliare i rami secchi, perché nulla come questa malattia ti permette di percepire chi veramente tiene a te e chi lo fa solo per farsi i fatti tuoi.

Ben presto iniziasti a vivere l'ospedale come una casa in cui mi sentivo protetta e sicura tanto è vero che, a causa di un'infezione che aveva prolungato il primo ciclo, restai direttamente dentro anche per il secondo. Dopo circa 70 giorni di ricovero, era arrivato il momento di tornare a casa e mi ritrovai ad avere paura.

Paura della normalità, mi spaventava il Covid, il fatto di non essere continuamente sotto controllo medico, di lasciare quello che sentivo un nido sicuro. Una volta a casa, piano piano, ho recuperato fiducia in me stessa e dopo i primi giorni di debolezza sono tornata alla mia vita (certo un pochino riadattata), ma non mi sembrava vero...

Anche se per pochi giorni, sono tornata a respirare e ho ricaricato le batterie per il terzo ciclo. Cercavo di vivere questa routine come una sorta di vacanza o di tournée, un mese a Milano e 10/15 giorni a casa, ciclo dopo ciclo. Dopo lo scollinamento del quarto ciclo iniziavo a vedere un pochino di luce, anche se ci sono stati momenti in cui il tempo necessario per arrivare alla fine sem-

1996
2021

Metti in circolo
il tuo amore

perchè insieme possiamo
raggiungere nuovi traguardi!

25anni
INSIEME

Il nostro impegno, il cuore dei nostri sostenitori e l'amore dei volontari ci permettono di essere d'aiuto alle persone affette da Leucemia

Associazione Laura Coviello
via V. Foppa 7 - 20144 MILANO
Tel. 0039 02 48022878 - Fax 02 48000187
www.alc.it

brava dilatarsi e l'obiettivo allontanarsi da me.

Nonostante tutto, nonostante la mia fragilità, si stava avvicinando il termine del percorso, ma aumentavano i momenti di pianto e di buio profondo. Da ogni parte ti senti dire a ripetizione: "dai non mollare. Sei forte. Sei una guerriera. Forza dai che manca poco". Queste frasi mi facevano a tratti quasi rabbia, perché nessuno sembrava realmente capire quanto fossi svuotata fisicamente e psicologicamente, nonostante abbia sempre cercato di vivere con il sorriso e l'ironia, senza far trasparire il dolore.

Tra alti e bassi arriviamo al settimo ciclo, il penultimo! Stava andando tutto bene: terapia, aplasia, qualche infezione che mi portava febbre, ma era un po' tipico dei miei ricoveri, quindi ero tranquilla. Purtroppo però la mia compagna di stanza che ahimè aveva avuto il Covid, è risultata positiva ai tamponi di controllo e nonostante un isolamento immediato, dopo 10 giorni in cui venivo controllata quotidianamente e risultavo sempre negativa, all'ultimo tampone l'esito fu "debolmente positiva". Trasferimento in malattie infettive, isolamento e ricovero prolungato. Quello è stato un momento davvero brutto: sebbene non avessi alcun sintomo, era la testa a non tenere più. Ritorni un po' all'inizio, ai mille perché a cui non c'è risposta, ma non puoi far altro che vestirti da supereroe e continuare a lottare, perché evidentemente Dio nel mio percorso ha previsto anche questa fermata.

Una volta negativizzata tornai a casa. Era dicembre e grazie al cielo ho potuto festeggiare Natale con il mio compagno. Inizia un nuovo anno, io sono carica e pronta per il mio ultimo ciclo di chemio, finalmente l'ottavo e penso che poi questo incubo avrà fine.

Anche questa volta sembra procedere tutto bene, ma l'esito di un esame per me odiosissimo, la rachicentesi, risulta positivo alla malattia per 40 cellule! Non voglio crederci, in un anno ho sempre avuto esami negativi, malattia in remissione completa dopo il quarto ciclo e ora, sul finire, una caduta a pochi passi dal traguardo. Mi ricorderò sempre quando due delle mie dottoresse entrarono nella mia stanza dopo averle sentite dire da fuori la porta "si spaventerà a morte". Eccoci. Entrarono e mi dissero che, dopo vari consulti, secondo loro la soluzione migliore

per me era il trapianto. Mi sono sentita morire, 8 cicli di chemioterapia ed ora anche il trapianto, e chi trova la forza?!? Ero ufficialmente in crisi, negativa, piangevo, ero arrabbiata col mondo e soprattutto non volevo sottopormi al trapianto. Per l'ennesima volta però ho trovato la forza di fermare questo vortice negativo e grazie anche alle persone che mi sono state davvero vicine ho iniziato a vedere il trapianto come un'altra grande possibilità e a sentirmi fortunata e privilegiata. Ebbene sì, fortunata: perché ho già un donatore quando ci sono persone che devono aspettare mesi e altre che non ce la fanno a trovarlo in tempo. Perché riceverò il dono più prezioso che si possa ricevere in un atto di straordinaria generosità da parte di chi non avrò mai l'opportunità di conoscere, ma a cui sarò grata per sempre. Posso nascere due volte e solo pochi eletti, creature speciali, hanno questo privilegio: io sono un di quelle. Ecco, visto così, razionalmente sembra che il trapianto sia una passeggiata in un campo di margherite fiorite, ma so bene che non sarà così, soprattutto lo sa la me più istintiva, che è anche quella più fifona. Arriva la sera del ricovero, dal 17 al 21 aprile al Niguarda per la radioterapia e poi si torna al Policlinico per la chemioterapia di condizionamento e il trapianto il 26/4/2021. Ero spaventatissima, mi sembrava di essere tornata all'inizio e che tutto l'anno trascorso non fosse servito a nulla, come se entrassi in ospedale per la prima volta con un valigione pieno di paura, angoscia e ansia. I medici e gli infermieri ancora una volta si sono superati e ho iniziato a vedere il percorso da affrontare giorno per giorno, senza farmi assillare da mille pensieri, da tutte le cose che mi sarebbero potute accadere. Questa è stata la mia chiave. Accettare giorno per giorno tutto quello che succede. Sì perché il trapianto spaventa, non tanto per la procedura in sé, perché di fatto è simile ad una trasfusione, ma per il 'pre' ed il 'post' in cui si possono manifestare effetti collaterali non piacevolissimi. Mentre scrivo è passato quasi un mese dal trapianto, quindi col senno di poi è più facile per me dire che si tratta comunque di cose superabilissime, ma viverle con terrore come ho fatto inizialmente io, non serve proprio a nulla se non a peggiorare lo stato d'animo.

Non voglio mentire, ci sono giorni che si

trascorrono interamente a letto, inermi, in cui solamente l'idea di alzarsi fa venire voglia di piangere, la stanchezza pesa sulle palpebre fin dal mattino e a ragione. Ma chi affronta questa prova deve pensare che ciò che sente è temporaneo, che altri prima hanno provato quello che sta provando adesso e sono sopravvissuti. Ed è in quei giorni che bisogna ricordare le cose per cui vale la pena andare avanti, qualsiasi piccola cosa e reagire. Aiuteranno le visite di amici e parenti al vetro, le chiacchiere con gli infermieri, gli scambi di energie e parole con il prete di reparto, la suora e la psicologa.

Non sei mai solo, non ci si sente mai così. Poi un giorno ti svegli e stai meglio. Fino ad allora, devi tenere duro pensando che andrà tutto bene. È una bella vita, in fin dei conti, ne sono convinta.

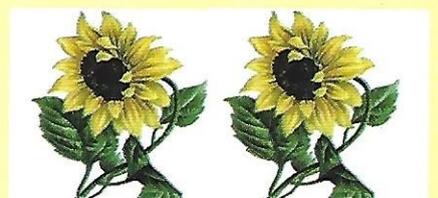
È una bella vita.

E tu la meriti.

Elena

In ricordo

- I signori **Cristina Di Donato, Sabrina De Sillo, Contucci Niccolò** e **Katuscia Leonardi** in ricordo di **Angelo Maramai**
- Il signor **Giuliano Sforzi** in ricordo di **Alan Bergoug**
- I signori **Ugo Bottini** e **Pasquina Lazzari** in ricordo di **Roberto Facco**
- La signora **Alba Mauro Todeschin** in ricordo di **Angelina Peruzzo**
- La signora **Lorenza Caneva** in ricordo di **Davide Soligo, Cristina Sacchi** e **Stefano Lojaco**
- I signori **Paola Cerullo, Elena Cerullo, Pietro Leone Cerullo, Caterina Leone, Anna Maggiani, Liana Gentile, Francesca Castiglione** e **tutte le amiche, Cinthia Rudoni** in ricordo di **Giuseppe Piedimonte**
- La signora **Giancarla Gerli** in ricordo di **Davide Tortella**
- La signora **Maria Teresa Baraldo** in ricordo di **Angelo Maramai**



RASSEGNA STAMPA

Leucemia fulminante, cos'è e come si manifesta

Le leucemie, come ha recentemente ricordato il presidente di AIL (Associazione Italiana per la Lotta alle Leucemie, Linfomi e Mieloma) Sergio Amadori, sono un gruppo di malattie molto diverse tra loro. Oltre ad essere classificabili in acute o croniche, possono essere caratterizzate dal coinvolgimento di cellule diverse del sangue.

Per questo la scienza sta cercando le caratteristiche di ogni tipo di malattia, al fine di trovare soluzioni mirate per ogni singolo caso. Nelle Leucemie Mieloidi Acute, in particolare, sono stati fatti negli ultimi anni progressi eclatanti con l'identificazione di marcatori genetici e lo sviluppo di farmaci intelligenti e mirati.

Dopo trent'anni di deserto in cui era disponibile sola la chemioterapia, è arrivata negli ultimi cinque anni una pioggia di farmaci innovativi che stanno cambiando radicalmente il profilo terapeutico di queste patologie.

Quando si parla di leucemia "fulminante". L'esempio classico di forma fulminante di leucemia, così definita per la rapidità con cui si sviluppa il quadro patologico, è

la Leucemia Acuta Promielocitica (LAP). Si tratta della forma più aggressiva di tumore del sangue.

Chi è colpito da questa patologia è portatore di una particolare configurazione genetica che si acquisisce nel corso della vita, e quindi non è determinata in senso ereditario. Avviene infatti una traslocazione cromosomica. Cosa significa? In pratica si verifica una sorta di "scambio" di materiale genetico tra i cromosomi 15 e 17.

Sul fronte clinico, la patologia appare legata nelle sue prime manifestazioni più allo "sconquasso" che provoca nelle diverse popolazioni di cellule prodotte dal midollo osseo che da un qualcosa di specifico a carico dei globuli bianchi. Quello che si può vedere all'esordio, infatti, è legato soprattutto a emorragie potenzialmente gravi con un basso numero di piastrine (le unità che favoriscono la coagulazione) e alla contemporanea alterazione dei normali sistemi di controllo della coagulazione stessa. Ci sono studi che dimostrano come almeno una persona su dieci, colpita da questa forma di leucemia, possa andare incontro

ad emorragie fatali, come appunto l'emorragia cerebrale, già nelle prime fasi della patologia.

A volte proprio l'emorragia massiva è il primo segnale della patologia, che quindi può non essere nemmeno riconosciuta e quindi affrontata sul fronte delle cure. Per questo, si parla di forma "fulminante": si tratta di un quadro estremamente complesso soprattutto nei primissimi giorni, mentre poi si può procedere con le cure.

Come se non bastasse, si verifica quasi subito una sorta di "tempesta" in cui entra in gioco anche la cosiddetta CID (Coagulazione Intravascolare Disseminata) che può condurre a danni potenzialmente molto gravi a diversi organi, come ad esempio i reni, peggiorando ulteriormente la situazione.

La leucemia fulminante è stata fatale per l'ex concorrente di Amici, Michele Merlo.

Come si affronta

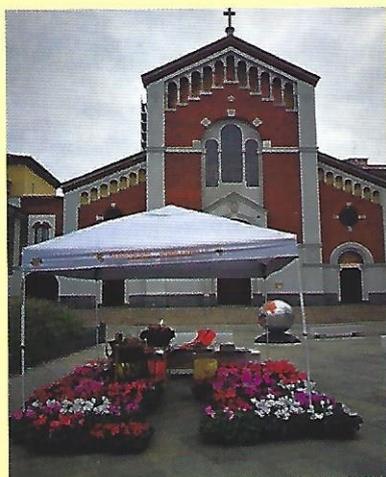
Ovviamente quando il quadro si manifesta in forma così drammatica in poche ore le possibilità di trattamento sono legate soprattutto alla speranza di poter contra-

stare le emorragie, come quella cerebrale, che purtroppo sono gravissime. La malattia, insomma, è molto grave nei primissimi giorni d'insorgenza.

La situazione cambia quando questa forma aggressiva di leucemia "lascia tempo". Dai primi sintomi, sotto forma di inspiegabili emorragie spontanee che magari portano a lividi ed ematomi in assenza di trauma o epistassi, cioè perdita di sangue dal naso (va detto che questi quadri sono molto comuni e si legano a tante altre condizioni patologiche), unita a sensazione di profonda stanchezza e malessere generale, il medico può indirizzare presso un centro specializzato in ematologia dove si può fare la diagnosi.

A quel punto, in termini generali le possibilità di sopravvivere e guarire con questa malattia, prima inferiori al 20%, oggi sfiorano il 95% grazie a una terapia mirata, non chemioterapica, a base di triossido di arsenico combinato all'acido all-trans-retinoico, un derivato della Vitamina A

Federico Mereta - Dilei.it
7 Giugno 2021



Le nostre attività

La nostra unica attività in questo periodo di Covid si è svolta il 25 settembre con la consueta vendita di ciclamini.

È stata una lunga avventura perché fino a pochi giorni prima dell'evento non avevamo ancora la certezza di poter disporre di una piazza per la vendita. Ringraziamo perciò tutti coloro che sono passati a trovarci nonostante il poco preavviso. È stata una bellissima giornata, come sempre, in una piazza ancora più bella delle precedenti e soprattutto ci ha gratificato la presenza di tanti amici vecchi e nuovi.

Il nostro progetto "Coloriamo le emozioni" sta per arrivare al primo capolinea, sarà compito dei medici trarre le conclusioni. Intanto pubblichiamo qualche foto di disegni che ci sono pervenuti.



Ringraziamenti

Grazie al dott. **Vito Angone**, che ha rinunciato ai doni per il suo compleanno a favore dell'**Associazione Laura Coviello**

Grazie a **Modulgama di Bassan Stefano & C. snc** per averci fatto omaggio della stampa del Girasole di giugno per la ricorrenza dei **25 anni dell'Associazione**

Grazie a **Claudio Delaini** per la stampa dei bellissimi **calendari 2022**

Per sostenere i progetti dell'Associazione "Laura Coviello contro la leucemia" c'è un modo molto semplice:

DONARE IL 5X1000

Dare il tuo 5x1000 ad Associazione Laura Coviello contro la leucemia non è solo una firma, è un grande gesto d'amore che sosterrà il centro trapianti midollo osseo ed i suoi pazienti. L'aiuto dell'Associazione Laura Coviello al centro trapianti avviene sotto varie forme: acquisto di attrezzature

mediche, corsi di specializzazione per personale medico e infermieristico, sostegno psicologico ai pazienti, ricerca. Inserisci il nostro codice fiscale 97175790159 nella tua dichiarazione dei redditi e con la tua firma farai cose straordinarie per il centro e per chi vive un periodo difficile nella propria vita.

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!