

il Girasole

Semestrale

Anno 23 - Numero 48 - Dicembre 2023

d'informazione

dell'Associazione

di volontariato

Laura Coviello

per la lotta

contro la leucemia

Sono due le lettere che, questa volta, vi proponiamo di leggere.

- La prima arriva da Clara, una paziente del Centro trapianti, che ha scelto di condividere con noi una riflessione importante legata alla sua storia: lei non conoscerà mai né il nome né il volto del suo donatore, ma a lui va tutta la sua riconoscenza per questa nuova vita che le è stata 'donata'.

- La seconda è un ricordo di Cristina, per tutti noi un'amica indimenticabile.

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:

Clara Genna, Sabrina Cinarelli

Per eventuali donazioni

i nostri riferimenti bancari sono

IBAN: IT 78 B 05034 01695 000000048294

SWIFT BAPPIT21393

Ti racconto una storia

Ti do del tu perché abbiamo molto in comune, anche se non ci conosciamo.

C'era una volta una persona, di quelle che vivono la vita sapendo sempre cogliere il lato positivo di ogni cosa. Poi un giorno, quasi per caso, scopre di avere dentro di sé un ospite indesiderato, di quelli che fanno male e che si deve far qualcosa per cacciare, altrimenti finisce per farlo lui.

Ci prova una volta a mandarlo via e poi una seconda, con il trapianto autologo, ma non è sufficiente. Ed è proprio qui che entri in gioco tu, con un ruolo da protagonista, per un trapianto allogenico. La persona di questa storia sono io e questa lettera rappresenta la mia unica via per esprimerti la mia immensa stima e la mia infinita gratitudine.

Grazie a te ho un'altra possibilità, la possibilità di diseredare l'ospite non gradito e mai invitato, ma soprattutto l'opportunità di proseguire la mia vita.

Ho ancora tanti progetti da realizzare e il tempo non va sprecato.

Ti stimo per l'altruismo e il coraggio che sono certa tu abbia, perché non immagino come, senza di loro, si possa accettare di essere un donatore. Sei un grande essere umano, rendi onore alla nostra specie ormai così alienata, spicchi per virtù in questa terra malata di aridità, ira e cupidigia e apri uno spiraglio di speranza, di luce. Esiste ancora qualcuno che crede nell'amore verso gli esseri viventi e non ha paura di agire attivamente, io ne ho la dimostrazione, sei tu. Ormai la tua linfa vitale è dentro di me, la custodirò con orgoglio e cura e la farò fiorire e splendere.

Grazie per il tuo amore, mi permetto di chiederti la promessa di non smettere mai. È solo grazie a te ed a tutti quelli come te che l'impossibile diventa possibile. Un ultimo incondizionato GRAZIE!

Clara Genna

Ricordo di Cristina

Scrivere questo pezzo significa per me fare due balzi indietro nel passato... il primo di 20 anni. Era, infatti, l'autunno del 2003 e a inizio ottobre è nato mio figlio, una gravidanza difficile e un parto non da meno!

Non sto a raccontarvi i primi mesi di un neonato che credo abbia avuto qualche angelo custode che ha permesso la sua venuta al mondo.

Tra le persone da cui ha ricevuto visita, una volta dimessi dall'ospedale, c'è stata Cristina che insieme a Raffaella in un pomeriggio, credo fossero gli inizi di dicembre, venne a casa per conoscerlo.

Cristina, direttamente da Disneyland Paris, portò in dono a Mattia un peluche di Pluto accompagnato da un biglietto di benvenuto dove gli augurava, una volta cresciuto, di visitare quel luogo sinonimo di magia ed emozioni.

Il secondo balzo temporale mi porta al 2013, l'anno in cui Mattia ha fatto la prima Comunione.

A Cristina, l'anno precedente era stata diagnosticata la leucemia; in azienda la notizia arrivò come un fulmine, una mazzata tra capo e collo, soprattutto per chi, come me, lavorava al suo fianco quotidianamente: in quegli anni, al servizio commerciale, il rapporto con il team si era trasformato in amicizia anche fuori dal contesto aziendale e non perdevamo mai occasione per imbandire tavolate tutti insieme, di cui spesso lei era l'organizzatrice. Serate all'insegna del buon cibo e del buon vino, dove lei era la regina incontrastata dei fornelli e ogni volta riusciva a sorprenderci con nuove ricette.

Tornando alla Prima Comunione, erano settimane che facevo giri per trovare un oggetto da regalare agli invitati, ma ahimè niente mi convinceva e soprattutto sapevo che qualsiasi cosa avessi scelto non avrei mai incontrato i gusti di tutti... era tutto troppo: troppo scontato,

troppo standardizzato, troppo banale e anche troppo costoso!

Poi mi si accese una bellissima lampadina... il mio comodino fu una fonte di ispirazione perché, di fianco alla moderna abat-jour, c'era una copia di "Dalla cucina del casale del Vecchio Olmo" il libro di ricette scritto da Cristina. Una cosa utile: oltre alle ricette, storie di vita e scatti di un posto incantevole e soprattutto un gesto di beneficenza per ALC!

Accompagnammo il libro con una lettera che spiegava i motivi di quella scelta legata anche al peluche di Pluto... inutile dire che tutti furono entusiasti del dono.

Sono passati cinque anni da quel gennaio in cui ci hai lasciati!

Cristina sei sempre nel mio cuore e pensando a te non posso che pensare ad una donna forte e determinata, nella vita e nel lavoro, e poi penso al tuo coraggio, quello che eri tu ad infondere agli altri, e alla tua generosità verso il prossimo, anche nei momenti più difficili, ti preoccupavi di chi ti stava accanto e non solo!

Per sempre nel mio cuore

Sabrina Cinarelli

PS: in rete c'è ancora il suo blog **"La bambina con il pigiama a righe."**

Storia semiseria di una leucemia e qualche ricetta di vita e di cucina.

Inutile dire che ne consiglio la lettura

<https://labambinaconilpigiamaarighe.blogspot.com/?m=1>

IN RICORDO

Le signore **Righi Tatiana**,
Giuditta Scurati, **Enrica Boneschi**,
il signor **Alessandro Giannone**,
la **Blureflex Advertising srl**,
in ricordo di
Stefano Molaschi

Il signor **Giuliano Sforzi**,
Robert Bergoug
in ricordo di **Alan Bergoug**

La signora **Rita Stracuzzi** in
ricordo della **mamma**

I signori **Gianluca Ronchi**
e **Anna Tremolada** in ricordo
della signora **Antonella Borghi**
e della signora
Maria Di Pasquale

Il signor **Adamo Todeschin**
in ricordo di **Angelina Peruzzo**



Il 23 maggio presso
il Ristorante Assunta Madre
l'Accademia del Lusso ha
organizzato una cena a
beneficio dell'Associazione



La riflessione “Come essere felici”

“Puoi avere difetti, essere ansioso e perfino essere arrabbiato, ma non dimenticare che la tua vita è la più grande impresa del mondo.

Solo tu puoi impedire il fallimento. Molti ti apprezzano, ti ammirano e ti amano. Ricorda che essere felici non è avere un cielo senza tempesta, una strada senza incidenti, un lavoro senza fatica, relazioni senza delusioni.

“Essere felici è smettere di sentirsi una vittima e diventare autore del proprio destino.

È attraversare i deserti, ma essere in grado di trovare un'oasi nel profondo dell'anima.

È ringraziare Dio ogni mattina per il miracolo della vita.

È baciare i tuoi figli, coccolare i tuoi genitori, vivere momenti poetici con gli amici, anche quando ci feriscono.

“Essere felici è lasciare vivere la creatura che vive in ognuno di noi, libera, gioiosa e semplice.

È avere la maturità per poter dire: “Ho fatto degli errori”.

È avere il coraggio di dire “Mi dispiace”. È avere la sensibilità di dire “Ho bisogno di te”.

È avere la capacità di dire “Ti amo”.
Possa la tua vita diventare un giardi-



Girasoli (tecnica mista). Giulia Brugnoni 8 anni

no di opportunità per la felicità ... che in primavera possa essere un amante della gioia e in inverno un amante della saggezza.

“E quando commetti un errore, ricomincia da capo. Perché solo allora sarai innamorato della vita. Scoprirai che essere felice non è avere una vita perfetta. Ma usa le lacrime per irrigare la tolleranza. Usa le tue sconfitte per

addestrare la pazienza.

“Usa i tuoi errori con la serenità dello scultore. Usa il dolore per intonare il piacere. Usa gli ostacoli per aprire le finestre dell'intelligenza.

Non mollare mai... Soprattutto non mollare mai le persone che ti amano. Non rinunciare mai alla felicità, perché la vita è uno spettacolo incredibile”.

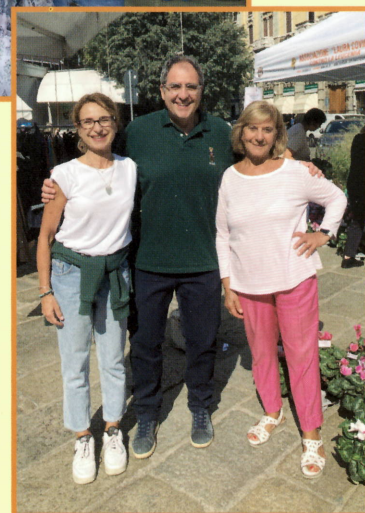
Papa Francesco

MANIFESTAZIONI



Il 27 settembre presso la sede di Pfizer Italia vendita straordinaria dei ciclamini.

Il 30 settembre in Piazza Wagner c'è stata l'annuale vendita dei ciclamini, un giorno che diventa una festa per noi. L'incontro con tanti amici a cui se ne aggiungono di nuovi ogni anno.



Rassegna stampa

Leucemia, le cellule Carcik contro i tumori del sangue: remissione malattia in oltre 60% dei casi

Dati positivi dallo studio italiano che ha testato la strategia di arruolare soldati del sistema immunitario in "versione farmaco" contro tumori del sangue. Il trial clinico di fase 1 condotto dalla Fondazione Tettamanti di Monza e dall'ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo su 27 pazienti - 23 adulti e 4 bambini - con leucemia linfoblastica acuta di tipo B ha dimostrato che la somministrazione delle cellule 'Carcik-CD19', linfociti T geneticamente modificati per aggredire le cellule malate, è ben tollerata dai pazienti, grazie a un livello di tossicità molto contenuto, e si rivela efficace nel portare a una remissione completa di malattia in oltre il 60% dei casi. I risultati sono stati presentati oggi a Milano al convegno 'Bioskills, terapie avanzate: ricerca, innovazione e risultati clinici, organizzato dalla Fondazione Tettamanti. Questo studio segna un ulteriore passo in avanti nello sviluppo delle cellule Carcik che rappresentano un'evoluzione della terapia Car-T.

Infatti, a differenza di quanto accade nella terapia Car-T standard (dove la fonte dei Car-T deriva da una leucaferesi del paziente stesso), le cellule Carcik sono ricavate dal sangue di un donatore sano attraverso un processo più semplice, meno costoso e meno invasivo che non richiede, peraltro, l'utilizzo di vettori virali (i virus inattivati, utilizzati nelle Car-T per modificare il Dna dei linfociti e renderli cellule-farmaco contro il tumore). La modifica genetica nelle Carcik avviene, infatti, attraverso i 'trasposoni, sequenze di Dna, che possono stabilmente modificare una cellula senza bisogno di vettori virali.

La Fondazione Tettamanti ha sviluppato, insieme all'ospedale Papa Giovanni XXIII, una piattaforma per la produzione di cellule Carcik che sono utilizzate attualmente come approccio terapeutico per diverse forme di malattie oncologiche recidivanti o refrattarie alle terapie standard e al trapianto di midollo.

«La produzione non-virale evidenzia Andrea Biondi, direttore scientifico della Fondazione Tet-

tamanti e dell'Irccs San Gerardo dei Tintori di Monza - ha costi che sono stimati di almeno 10 volte inferiori a quelli virali e offre una maggiore disponibilità di cellule terapeutiche in quanto si possono ottenere da un donatore che sia anche parzialmente compatibile (per esempio da un familiare o dalle cellule del sangue cordone). Questi elementi, uniti ai minori effetti collaterali, stanno suscitando grande interesse per le cellule Carcik sia nel mondo accademico sia in una prospettiva di sviluppo industriale».

«La sperimentazione delle Carcik nei 27 pazienti coinvolti nello studio - spiega Federico Lussana, medico dell'Unità di ematologia dell'ospedale Papa Giovanni XXIII e professore di ematologia dell'università degli Studi di Milano - è stata caratterizzata da un profilo di tossicità molto contenuto sia in termini di sindrome da rilascio di citochine (Crs) che di neurotossicità che rappresentano le principali tossicità associate all'impiego di Car-T. Soprattutto, nessun paziente ha lamentato segni di malattia del trapianto contro l'ospite che rappresentava il principale obiettivo di sicurezza trattandosi di cellule ottenute non dal paziente ma da un donatore sano».

Dopo il trattamento una remissione completa di malattia è stata documentata in 18 pazienti su 27 (66,7%). Percentuali ancora più alte di remissione di malattia sono state osservate nei pazienti cui sono state somministrate le dosi di cellule più elevate. Le cellule infuse si sono espanse rapidamente in vivo e sono rimaste misurabili nel sangue periferico per molti mesi indicando che le cellule Carcik possono esercitare un controllo della malattia prolungato nel tempo. Lo studio è stato condotto, nel ruolo di 'principal investigator' da Biondi e da Alessandro Rambaldi, professore di ematologia all'università Statale di Milano e direttore del Dipartimento di oncologia ed ematologia dell'Asst Papa Giovanni XXIII di Bergamo.

Il Messaggero
redazione Web 23/10/2023

INFINITAMENTE GRAZIE

Grazie alla signora

Elena Giorgio che in occasione della presentazione del suo libro **"Fra la terra e il cielo"** ha donato l'incasso della vendita all'Associazione Laura Coviello

Grazie ai coniugi

Marina Ruggeri ed

Armando Miliazza che per il loro 40° anniversario di matrimonio hanno rinunciato ai regali per un'offerta all'Associazione e ai signori **Eleonora Toso, Antonio Magri, Gianluca Stani, Patrizia e Antonio** che vi hanno partecipato

-Grazie al **Ristorante Assunta Madre** e all'**Accademia del Lusso** per l'ottima cena e alle **amiche ADGI** che sono intervenute

Grazie a **Pfzer Italia** per averci concesso lo spazio per la vendita dei ciclamini

Grazie a **Edenred spa** per la partecipazione alla vendita dei nostri ciclamini, in ricordo di Cristina Sacchi

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.