

il girasole

Anno 4 - Numero 7 - Giugno 2003

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

Pensieri & Parole

COLOPHON

Editore: Associazione Laura Coviello

Sede legale e redazione:

Via V. Foppa, 7 - 20144 Milano

tel. 02 48022878

fax 02 48000187

Indirizzo Internet: www.alc.it

E-mail: alc@galactica.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 20/c

legge 662/96, Milano

Direttore responsabile:

Maria Cristina Alfieri

Impaginazione:

Caterina Azzi

Hanno collaborato:

Valentina Lanza, Francesco Onida,
Erberta Paresce, Federica Demarosi



Su ogni numero del giornale, riserviamo questo spazio alla pubblicazione delle lettere che arrivano in associazione. Questo mese 'puntiamo i riflettori' su alcune terapie che, associate a quelle mediche, possono aiutare anche i pazienti che si trovano nelle situazioni più delicate. Non a caso la lettera che abbiamo deciso di pubblicare racconta la toccante esperienza di Erberta Paresce, una donna che con coraggio ha affrontato la sua malattia, imparando a gestirla anche grazie all'aiuto della medicina omeopatica. All'esperienza di Erberta fa eco l'articolo del dottor Onida, focalizzato proprio sulle terapie che si possono abbinare alle solite cure per migliorare e potenziare le risorse con le quali combattere la leucemia.

"Voglio raccontarvi la mia esperienza personale, anche se mi rendo conto che non sempre è facile trasmettere agli altri le proprie sensazioni, emozioni e dolore.

Queste parole: "cancro e tumore" non vogliamo mai pronunciarle, eppure sono vocaboli inseriti nel nostro dizionario della lingua italiana, scritti in neretto, che cerchiamo di allontanare dalla nostra mente perché non ci riguardano, non fanno parte della nostra giornata, della famiglia.

Mi prescrivono degli esami del sangue per un banale controllo, era un periodo che mi sentivo sempre troppo stanca, esco dall'ufficio e mi reco a ritirare le analisi in un laboratorio. I miei occhi scorrono velocemente alcuni dati di riferimento: i globuli bianchi e le piastrine sono letteralmente impazziti; li porto dal medico di base, è una carissima amica e da quel momento inizia un percorso per capire e comprendere cosa sta succedendo nel mio corpo. Sono accompagnata all'Ospedale Maggiore di Milano, e dopo una serie di esami ed il prelievo di midollo osseo con relativa biopsia ossea, mi viene diagnosticata la Leucemia Mieloide Cronica.

A questo punto comincia a comporsi un puzzle, all'inizio mi sento responsabile di aver sviluppato questa malattia, sia nei confronti di mio marito, dei miei figli, di tutti i cari amici e colleghi che ci sono vicino. Le lacrime, che mi bagnano sempre il viso, non riesco a trattenerle (la paura e lo sgomento mi portano a domandarmi: perché proprio a me e non ad un'altra persona?) Passano diversi giorni, smetto di piangere, inizio a

Post it

• Ringraziamo sentitamente la **Banca Lazard** che ci ha dato una generosa donazione per le necessità del Centro Trapianti. Un sentito ringraziamento anche all'**Immobiliare Saccomuro s.r.l.**, alla **GC International s.r.l.**, alla **Cassa Rurale ed Artigiana di Cantù**, alla **Ditta Tabù s.p.a.**, alla **General Sintesi s.n.c.** che non fanno mai mancare il loro contributo alle nostre manifestazioni. Infine un grazie particolare alla signora **Anna Giussani** che ogni anno allestisce un delizioso buffet dopo il balletto.

• La **Ditta Roberta di Cantù** ci ha donato 20 abiti da sposa: gli stessi si possono acquistare dietro una piccola donazione all'Associazione. Per informazioni rivolgersi alla nostra segreteria.

• Per eventuali donazioni, i nostri riferimenti bancari sono:

BPM ag. 7 - C/C 48294 - CAB 01607 - ABI 05584



diventare più rabbiosa, più forte, più concreta, devo stanare questo nemico che mi vuole sconfiggere a tutti i costi, ma io credo d'essere più forte di lui, lo stano in tutti gli angoli, nel traffico, in casa, al lavoro, con gli amici, con i miei figli, perché prego con tutte le mie forze, con le parole più semplici che conosco, sento che il Signore è la mia forza, la mia volontà di continuare a credere e a sperare per me stessa e per gli altri.

Ormai i medici dell'ospedale mi stanno preparando al trapianto di cellule staminali. Mio marito e alcuni miei amici si sentono abbattuti, incapaci di reagire. In alcuni momenti io convinco tutti che sto bene, continuo a lavorare, ad informarmi, raccogliendo notizie su questa terribile malattia e sulla medicina alternativa che può supportare quella tradizionale.

Così un bel giorno mi viene presentato un medico omeopata, vengo accompagnata nel suo studio e mi fa subito un esame con l'aiuto del computer. Mi tocca i meridiani delle mani e dei piedi ed attraverso un lungo percorso mi dice: signora lei può sviluppare la leucemia, deve essere tenuta sotto controllo, aspettiamo il risultato del midollo e poi decideremo. Il risultato è inequivocabile e così pazientemente inizio le mie cure omeopatiche, facendo delle perfusioni.

Sono consapevole di quello che sto facendo, continuo a prepararmi al trapianto utilizzando Oncocarbide con i dosaggi prescritti dai medici del Marcora. Cerco di raccogliere notizie più dettagliate per queste cure alternative; utilizzo internet e così vengo a conoscenza degli studi del dottor Hamer, nato in Germania nel 1935 e delle sue vicissitudini dolorose: qualche mese dopo la morte del figlio Dirk, Hamer si ammalò di cancro ai testicoli e, attraverso i suoi studi, scoprì che la sua malattia poteva essere in rapporto allo shock causato dalla morte del figlio. Continuò l'assidua ricerca e verificò delle leggi biologiche da lui scoperte

Lavori in corso

Questo spazio è riservato alle lettere e alle testimonianze dei medici che 'stanno lavorando per noi'. Sono giovani ricercatori impegnati in studi sulla leucemia, ma anche medici che assistono i malati con pazienza e passione. Questa volta ci hanno scritto dall'Ospedale Maggiore di Milano, Francesco Onida, Valentina Lanza e la giovane dottoressa Federica Demarosi di ritorno da Seattle

PERCHÉ IL BENESSERE PSICHICO COMBATTE IL CANCRO

Esiste una relazione fra la psiche e lo sviluppo del cancro, la sua progressione o la sua regressione? Nel corso degli anni più recenti sono stati condotti numerosi studi mirati all'approfondimento di questa eventualità e la ricerca scientifica in questo settore ha portato alla costituzione di una vera e propria disciplina medica, chiamata psiconeuroimmunologia (PNI). Estendendosi dalla psicologia all'oncologia attraverso la neuroimmunologia, la PNI si occupa in particolare di studiare l'impatto che i fattori psico-sociali e comportamentali possono avere sulla cancerogenesi e sull'evoluzione clinica del cancro attraverso le influenze che la psiche stessa può esercitare sul nostro sistema immunitario. Varie evidenze, infatti, sembrano suggerire che ad una condizione di benessere psichico corrisponda una maggior capacità del sistema immunitario di riconoscere le cellule cancerose, prevenendone lo sviluppo o contribuendo alla loro eliminazione dall'organismo. Neurotrasmettitori, citochine, ed altre sostanze ad attività neuro-ormonale prodotte endogenamente regolano la funzione di cellule immunitarie la cui azione di controllo sullo sviluppo e sulla proliferazione di cellule cancerose è stata ampiamente documentata, come i linfociti denominati "natural killer" (NK). Le cellule NK giocano un ruolo di primaria importanza in numerose funzioni immunitarie, tra cui la difesa contro le infezioni virali e la sorveglianza nei confronti delle cellule tumorali. Poiché esistono molte forme di cancro, a diversa e complessa eziologia, il coinvolgimento del sistema immunitario e della sua disregolazione nello sviluppo e nel controllo dei tumori, è indubbiamente variabile. È verosimile che alcune forme di cancro, soprattutto quelle maggiormente legate a sostanze carcinogene di tipo chimico (ad esempio il cancro del polmone), siano meno influenzate da fattori psicologici, comportamentali ed immunologici. Altre

forme di cancro, invece, come quelle associate a virus (ad esempio il virus di Epstein-Barr o EBV), sono più immunogeniche e quindi più suscettibili alle influenze dirette ed indirette del controllo immunitario. Infatti, la soppressione dell'immunità cellulare indotta nei pazienti sottoposti a trapianto d'organo al fine di prevenire le reazioni di rigetto si associa ad una maggior frequenza di malattie linfoproliferative EBV-associate.

Vi sono inoltre crescenti evidenze che la progressione dei tumori e la loro diffusione metastatica possano essere influenzate in maniera sostanziale dal controllo esercitato dalle cellule immunitarie NK. Le funzioni delle cellule NK possono essere significativamente diminuite dallo stress, presumibilmente attraverso meccanismi neuroendocrini (in particolare attraverso la diminuita produzione endogena di citochine come l'interferone γ e l'interleuchina 2). Infatti, l'associazione tra uno stato di depressione, o la presenza di fattori di stress psichico, e una disregolazione del sistema immunitario, tale da portare ad un alterato e inefficace funzionamento di quest'ultimo, sono state ripetutamente documentate sia negli animali che nell'uomo. Lo stress può avere anche un effetto diretto sull'iniziazione e/o la produzione di cellule anormali, indipendente dal sistema immunitario. La maggior parte delle sostanze ad azione carcinogena agisce danneggiando il DNA delle cellule, rendendole potenzialmente tumorali. Le difese dell'organismo verso questi processi comprendono la produzione di enzimi che distruggono le sostanze chimiche carcinogene e l'induzione di processi di riparazione del DNA danneggiato, oltre all'eliminazione delle cellule anormali per mezzo del sistema immunitario. Vari studi hanno dimostrato che gli eventi stressanti sono in grado di ridurre l'efficacia dei processi di riparazione del DNA, riducendo pertanto l'efficacia di uno dei principali meccanismi di controllo sullo sviluppo dei tumori. L'effetto di eventi stressanti, dunque, può portare al progressivo accumulo di errori all'interno del genoma cellulare, che possono determinare la comparsa di cloni cellulari maligni e la loro prevalenza sul controllo immunitario.

Un altro versante lungo il quale si è mossa la ricerca è quello della Psiconcologia, una nuova disciplina che mira ad indagare la relazione tra i fattori psico-sociali e la progressione della malattia tumorale, in una concezione che annulla le distanze nello storico dualismo tra psiche e soma. Benché i risultati siano ancora controversi e la



correttezza metodologica di alcune ricerche discutibile, alcuni lavori hanno evidenziato un'associazione tra particolari modalità di reazione e di adattamento alla malattia e la prognosi; in alcuni casi è stata persino registrata una correlazione tra maggiore durata della sopravvivenza e particolari modalità di coping, termine anglosassone che significa "affrontare, far fronte a" e che in ambito psicologico concettualizza le diverse reazioni che un individuo può mettere in atto a fronte di un evento stressante, in questo caso il cancro. In linea generale è emerso che strategie di reazione di tipo "attivo" (spesso identificate con i termini "spirito combattivo") si associano a migliore adattamento alla malattia e a prognosi più favorevole rispetto a modalità caratterizzate da maggiore passività, rassegnazione o crisi depressive.

Molte altre sono le variabili psico-sociali alle quali la ricerca psicooncologica si sta dedicando, ad esempio il tipo di supporto sociale di cui beneficia il paziente, il suo ambiente familiare, il rapporto con la spiritualità, i tratti di personalità, i meccanismi di difesa, ecc., ma è opportuno sottolineare che i risultati finora ottenuti non sono da considerarsi definitivi e il lavoro continua. L'obiettivo è quello di comprendere quale ruolo comporti la psiche umana nella lotta contro il cancro per poter poi predisporre interventi di supporto psicologici e psicosociali più efficaci ed adattivi e, soprattutto, identificare nuove risorse da affiancare ai trattamenti farmacologici in questa sfida per la sopravvivenza.

Valentina Lanza e Francesco Onida

UN'ESPERIENZA CHE CAMBIA LA VITA PROFESSIONALE

Il viaggio e la permanenza a Seattle hanno lasciato il sapore di un'avventura, umana e professionale, a contatto di un ambiente e un sistema di relazioni con piacevoli sorprese e un innegabile forte impatto emotivo. Colpisce anzitutto di essere accettati in una realtà molto complessa in cui viene riconosciuto con naturalezza il ruolo di ciascuno. Di essere poi in una struttura che rende partecipi del lavoro collettivo valorizzando l'apporto di ognuno, secondo una chiara visione del processo curativo e con la percezione del senso di appartenenza che lega tutti ad un unico obiettivo. Da ciò si trae un insegnamento non solo di natura tecnica e molti vantaggi sul piano strumentale, ma anche la conferma del preciso valore della professionalità come elemento di rispetto del ruolo sociale della medicina. Non è stato quindi difficile capi-

re da un lato come il lavoro di equipe sia alla base del successo e quale contributo rivesta una appropriata formazione scientifica.

Ovviamente, chi scrive, ne parla con l'entusiasmo del neofita che scopre una dimensione per lui innaturale, data la modesta esperienza di base e un percorso ancora fresco di studi.

Ma seppure in un breve periodo, con limiti di conoscenza e di linguaggio, per di più non sempre nello stesso istituto, è stato possibile però superare la pura routine di chi semplicemente assiste al lavoro altrui e ritagliarsi un sia pur modesto ruolo personale.

Il ruolo di cui parlo, nel mio caso specifico, è stato quello di osservare e capire come studiare e selezionare al meglio un donatore di midollo "da banca" o più precisamente non consanguineo, cercando nel frattempo di avvicinarmi ai protocolli di terapia e trapianto per poterne trarre spunto di riflessione e confronto con le metodologie e i percorsi terapeutici della nostra struttura di Milano.

Il ritorno alla quotidianità si è già rivelata essere un momento concreto di verifica di alcune delle acquisizioni.

L'esperienza di cui parlo si è resa possibile per la generosità dell'Associazione Laura Coviello e la sensibilità dei medici responsabili del Centro Trapianti di Midollo che insieme operano affinché dagli scambi di esperienza venga a rafforzarsi la conoscenza e la dedizione professionale di chi opera nel sociale, scopo prioritario e vorrei dire unico della professione medica.

Federica Demarosi

e, nel 1998, presso l'Istituto Oncologico S. Elisabetta a Bratislava ed il dipartimento oncologico di Trnava, procedette alla verifica delle cinque leggi biologiche della Nuova Medicina a livello universitario, trovandole perfettamente confermate.

Voglio concludere affermando che, con la medicina ufficiale, che ho utilizzato conciliandola a quella omeopatica, sono stata meglio, ma soprattutto mi sono curata meglio.

Mi sono preparata al trapianto con fiducia, utilizzando tutte e due le medicine e posso affermare che, la mucosite, una forte infiammazione del tessuto (mucosa) che riveste il tratto gastro-intestinale dalla bocca fino all'orifizio anale, non mi è venuta. Non è stato un miracolo, ma una preparazione capillare eseguita dall'omeopatia che deve e può convivere con la medicina tradizionale. Non si vogliono dare illusioni false o improvvisazioni da cialtroni, ma ci sono parecchi medici che hanno dedicato e dedicano le loro ricerche, i loro sforzi e studi verso queste nuove tecnologie, perché saranno senz'altro utilizzate nei prossimi anni.

Noi malati abbiamo la possibilità di scegliere delle alternative per la nostra mente ed il nostro corpo, i quali vivono in stretto rapporto, che possono permetterci di avere una qualità di vita migliore, perché la malattia può paralizzare dalla paura: non sei sicuro di esserci domani, di continuare a fare le cose di tutti i giorni, andare in vacanza, al cinema con tuo marito e litigare insieme, cenare con i tuoi amici, pregare con loro, fare una torta per i tuoi figli. Certo sono piccole cose ma fanno parte della tua giornata, del tuo quotidiano, che ci rendono felici e forti. Il trapianto è stato fatto nel 2001, ed io posso solo affermare che bisogna lottare con tutti gli strumenti che il Signore ci ha donato, possiamo farcela, dobbiamo combattere questa malattia".

Erberta Paresce

• Per sostenere la nostra associazione è possibile effettuare un versamento sul
 - c/c postale n. 36452209
 - c/c bancario Banca Popolare di Milano
 ag. 7 n. 48294 - CAB 01607 - ABI 05584

• Visitate il nostro sito web e segnalateci le vostre impressioni.

DI VOLONTARIATO PER LA LOTTA CONTRO LA LEUCEMIA
 ALL



Rassegna stampa

Così la meditazione aiuta a guarire

La meditazione incassa il plauso degli scienziati. Un piccolo studio ha appena dimostrato, infatti, che questa tecnica può potenziare alcune zone del cervello e rinforzare il sistema immunitario. La meditazione, ricordano i ricercatori americani dell'Università del Wisconsin, è una pratica molto antica, diffusa soprattutto in Oriente, oggi in voga in tutto il mondo per vincere lo stress e trovare sollievo contro il dolore. Gli studiosi hanno coinvolto 41 persone in uno studio sull'effetto della cosiddetta "terapia della mente attiva" (mindfulness medication), una tecnica sviluppata da John Kabat-Zinn, un esperto americano nella riduzione dello stress, per aiutare chi viene ricoverato in ospedale a limitare dolore e fastidi.

Così 25 persone hanno seguito un corso di meditazione a cadenza settimanale, con un ritiro di sette ore, nel corso dello studio, eseguendo anche una serie di esercizi a casa. Le altre non hanno fatto nulla di speciale. Dopo otto settimane, i ricercatori hanno misurato l'attività elettrica nella zona frontale del cervello di tutti i partecipanti. Questa regione è risultata più attiva nell'area di sinistra, in chi aveva fatto meditazione. Una caratteristica associata a un più basso livello di ansia e a uno stato emotivo più positivo. Inoltre, a tutti i partecipanti era stato inoculato un virus influenzale all'inizio dello studio, e quelli che avevano meditato presentavano anche livelli più alti di anticorpi.

"Benché il nostro sia uno studio preliminare - commenta il responsabile del team, Richard Davidson - e siano necessarie ulteriori ricerche, siamo molto incoraggiati dai risultati ottenuti".

Da Il Giorno di sabato 8/2/03

I nostri eventi

Gli eventi che organizziamo per sostenere la nostra associazione sono, di edizione in edizione, sempre più seguiti e apprezzati. Anche quest'anno, grazie alla partecipazione e all'entusiasmo dei nostri sostenitori, abbiamo messo a punto delle manifestazioni che hanno riscosso un grande successo. Ricordiamo di seguito le più importanti:

- il 12 e 13 dicembre 2002 si è svolta al Teatro delle Erbe la rappresentazione "E adesso ... musical", con la coreografia di Chiara Pedretti e la regia di Adriano Mellani. Protagonista dello spettacolo la Compagnia Spazio Aperto, un gruppo di persone accomunate dall'amore per il teatro e per musica che per due ore si sono esibite in scenografiche danze e intrattenimenti musicali. In repertorio brani famosi di numerosi musical italiani e stranieri, tra i quali Cats, Hair, Grease, Aggiungi un posto a tavola, Accendiamo la lampada e altre ancora che si sono chiuse nel gran finale di A chorus line. Nella speranza di ripetere il prossimo anno questa riuscitissima serata, approfittiamo di questo spazio per ringraziare di cuore gli organizzatori dell'evento che ci ha consentito, ancora una volta, di rendere più grande la nostra associazione.



- Tra le manifestazioni dell'ultimo semestre 2002 ricordiamo, la riuscita vendita dei ciclami sia a Milano che nella Provincia di Brescia, che ha consentito l'acquisto dei mobili per la pediatria est degli Spedali Civili di Brescia. A fine giugno saranno consegnati ufficialmente nel corso di un breve incontro tra medici e volontari.



- Il 26 Ottobre nella splendida cornice della Chiesa dell'Incoronata si è svolto un prestigioso concerto, durante il quale si sono esibiti il Gruppo Vocale Chanson d'Aube, il Gruppo Eikon e l'Orchestra d'archi delle Abendmusiken con la direzione del Maestro Alberto Odone. Una serata particolare, che non ha mancato di suscitare forti emozioni.

- L'anno nuovo è iniziato con il consueto balletto a Cantù, che questa volta ha visto in scena il 'Guglielmo Tell' con la coreografia della signora Simonetta Manara e il corpo di ballo della scuola del teatro di Como. Particolarmente emozionante e suggestiva la seconda parte dello spettacolo, quando le allieve più grandi, ballando sulle note del Maestro Nino Rota, hanno dato vita a una splendida favola di solidarietà ambientata in un circo, con tanto di giocolieri e clown.