

# il girasole

Anno 6 - Numero 11 - Giugno 2005

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

## Pensieri & Parole

**Sono particolarmente toccanti le testimonianze che pubblichiamo su questo numero del nostro giornalino. In particolare, due lettere scritte da giovani che in prima persona sono stati toccati dalla malattia. La prima ci arriva da un compagno di università di Laura Coviello che ricorda con commozione come ha vissuto la vicenda tragica della sua compagna di banco e come, a sua volta, ha dovuto affrontare la malattia. La seconda è di una ragazza che ha scritto in associazione per condividere la sua esperienza di dolore e ringraziare per la stampa degli opuscoli sulle Leucemie. La mamma di Laura, che ha fondato e dirige l'associazione, ci ha confessato che la lettera è arrivata proprio in un momento in cui si stava interrogando sul suo operato, su quanto fa, sul modo di farlo. "E' stata - ci ha detto - come un regalo inaspettato: noi non conosciamo questa ragazza, abbiamo solo il suo nome di battesimo, ma le mandiamo un grande grazie per averci scritto e per averci dato un motivo in più per credere nel nostro lavoro". L'ultima testimonianza è una poesia, scritta da una volontaria presso un'associazione di Taggia (Ge): sono parole semplici, le sue, ma che descrivono con passione il lavoro e la ragion d'essere di tutti i volontari.**

### **"Primo lunedì di marzo, anno 1990, aula di biochimica, città studi.**

Ci sediamo sui banchi di legno dell'aula di biochimica. E' la prima lezione del secondo semestre del secondo anno di medicina. Buona parte di noi è reduce dall'esame di anatomia umana e, dopo qualche giorno di riposo, al gran completo si riparte con tutte le buone intenzioni sul lungo cammino che è la laurea in Medicina e Chirurgia. Al mio fianco oltre a Davide, compagno di molte avventure universitarie, si siede una ragazza mora, capelli lunghi, viso solare ed una voce roca molto affascinante. Si chiama Laura. Dopo i primi convenevoli di presentazione iniziamo a prendere appunti. In quel momento nasce una delle amicizie più belle della mia vita, oltre a quella con Davide, Nacho e Marina, poi mia sposa.

Con il passare dei giorni l'amicizia si trasforma da pura conoscenza a solido sentimento, che gli avvenimenti hanno messo alla prova, ma che continua a durare ancora

oggi. Sono inutili le parole per descrivere Laura, perché chi ha avuto la fortuna di conoscerla non potrà mai dimenticarla e a chi non l'ha mai conosciuta migliaia di parole sarebbero insufficienti per descriverla. Dopo due anni come "compagni di banco", le nostre vite si sono solo fisicamente separate perché Laura ha proseguito gli studi al San Paolo, mentre io sono andato al San Gerardo a Monza. Nel febbraio 1994, in occasione del suo compleanno, mi aveva annunciato che non si sentiva al massimo delle sue forze, che andare a cavallo non era solo un grande piacere, ma le portava anche qualche piccola sofferenza. Tra maggio e giugno, la notizia: "leucemia". Da quel momento inizia il viaggio Usmate - Monza - Milano. La mia migliore amica era imprigionata tra le pareti di vetro del reparto di ematologia e i primi giorni andavamo a trovarla in molti al "Marcora"... poi Laura ha voluto ridurre le visite, non scherzava più, non riusciva a mascherare la sua sofferenza. Ricordo ancora il giorno in cui Laura ha tolto quella bandana che qualche giorno

### 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](http://www.alc.it)  
E-mail: [alc@galactica.it](mailto: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:  
Antonella Canonico



prima aveva ricevuto da me, in dono. Eravamo in due, io e sua madre. Io ero pronto a non partire per la mia borsa di studio in Spagna per i tre mesi estivi, ma Laura era contraria. Dopo lunghe discussioni arrivammo a un patto: ogni giorno alle 22.00 avrebbe dovuto tenere libero il telefono per me, per farmi sapere come stava. Le cose andarono come programmato fino ad agosto, quando iniziò a non rispondere al telefono. L'avevano portata a casa perché erano sopraggiunte delle complicazioni che poi si risolsero. Con il passare dei giorni sono stato 'adottato' dalla famiglia Coviello. Non erano solo i genitori di Laura, Francesco e Nicola, ma anche i miei. Insieme abbiamo sofferto, abbiamo lottato, non solo in quell'occasione ma anche successivamente, qualche anno dopo, quando anch'io ho sofferto, lottando contro il cancro".

*Antimo De Salve*

**"Salve, a chiunque  
legga questa lettera.**

Mi chiamo Silvia, ho 19 (quasi 20) anni e sono una paziente del reparto di Ematologia del Policlinico G. B. Rossi di Borgo Roma (VR). Il 30 Dicembre 2004 mi è stata diagnosticata una Leucemia Linfoblastica Acuta e da allora l'Ospedale è diventato per me come una seconda casa... Adesso sono a casa in permesso, ma quando rientrerò dovrò cominciare la fase di consolidamento, due cicli di chemioterapie, e forse per fine aprile saranno finiti i ricoveri. Ho passato dei momenti terribili, specialmente dopo il 1° ciclo di chemio, ho patito tanto di quel male che solo un malato di leucemia può capire.

Ma non vi ho scritto per descrivere i miei mali; vorrei piuttosto farvi i miei complimenti per la bellissima iniziativa che la vostra Associazione compie. Essendo coinvolta in prima persona, mi sono fatta stampare l'opuscolo da voi redatto con tutte le informazioni sui tipi di leucemia. L'ho trovato estremamente completo e chiaro e soprattutto rassicurante, almeno per me. Anche per i miei genitori, che come me non sapevano quasi nulla su questa malattia, leggere quell'opuscolo è stato utile sia dal punto di vista culturale che morale. Il primo periodo, infatti, è stato duro anche per loro, e l'unico modo per stare su di morale è stato parlare con i genitori e i parenti degli altri pazienti, con i quali hanno affrontato i momenti più difficili. Io, oltre ai miei genitori, ai parenti e agli amici, ho trovato un enorme sostegno negli altri pazienti del reparto, specialmente nei pazienti più giovani, che come me si sono presi una pausa dalla vita di tutti i giorni e ancora adesso stanno lottando contro questa "bestia" che nessuno si meriterebbe di incontrare. Loro, sia con leucemie che con linfomi, mi hanno iniettato una carica di energia positiva che mi ha aiutato a superare i momenti brutti e di sconforto che a tutti capitano, specialmente in situazioni come queste. Per concludere vi

faccio quindi tantissimi auguri di proseguire la vostra lotta affinché queste malattie vengano sconfitte, perché non c'è niente che valga più della salute. Un abbraccio a tutti e grazie ancora per il vostro impegno".

*Silvia*

Con tanto malincuore, profonda amarezza, e tanta tristezza, spesso accettiamo, o Signore, il giudizio di un mondo, che vorremmo di pace fecondo, un mondo sì strano, in realtà ogni giorno, sempre senza bontà. Sì un mondo che spesso non vuole nel volontario veder chi, con amore e carità dai suoi impegni e pur dal suo riposo vuol ritagliar, ore, momenti, attimi per la carità. Tutto dedicar vuole all'ammalato, al povero, all'emarginato.

Il volontario, sfidato e frustrato pur deluso, amareggiato e umiliato vuole avanti andar, sì... mai si arrenderà. La povertà dei cuori infidi accetterà, e sempre volontario sarà e resterà e, pur sfidato, capito avrà le amarezze di un mondo che non sempre lo condividerà. Con la forza e tanta umiltà egli o Signore sempre avanti andrà e per Te mai si arrenderà, sempre un cuore buono offrirà a un mondo che bisogno ... sempre ne avrà.

*Mariangela Cagnacci*



**Per eventuali donazioni, i nostri riferimenti bancari sono:  
BPM-AG7 c/c 48294 - ABI 05584 - CAB 01607 - CIN A**

# 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 ha scritto la dott.ssa Antonella Canonico, psiconeuroimmunologa che da anni dirige il centro di ricerca degli ILABS.**

## **UN PERCORSO PER ADDESTRARSI A GESTIRE BENE IL DOLORE**

Il mio metodo consiste nell'applicare percorsi autoreferenziali a pazienti oncologici e leucemici con l'obiettivo di modificare con varie tecniche psicologiche/mentali, personalità e comportamenti che possono in qualche modo influenzare e trasformare l'individuo verso una maggiore forza e resistenza sia da un punto di vista psicologico sia fisico.

Vediamo il perché. La distinzione fra dolore e sofferenza è, come la maggior parte delle distinzioni, abbastanza sfumata, ma è una misura dell'importanza morale. Il fenomeno del dolore non è semplice, in ogni caso ha un significato morale.

Questi stati del sistema nervoso, sono "sperimentati" da un qualunque "sé" o soggetto. Perché tali stati abbiano importanza, indipendentemente dal fatto che si decida di chiamarli dolori, stati coscienti o esperienze, deve esistere un soggetto che li sopporti, e che continui in quanto fonte di sofferenza. Molti dibattiti ci dicono che la sofferenza e il dolore siano la stessa cosa, su scala diversa, che tutto il dolore sia "dolore sperimentato"; e che la "quantità di sofferenza" debba essere calcolata accumulando i singoli dolori (durata, tempi ed intensità).

Ricerche attuali cercano di contrastare tale assunto e vediamo perché.

Supponiamo di poter "staccare" il dolore e la propria sofferenza dal contesto nel quale essi hanno luogo, rimandandoli, alla fine dell'anno anche raddoppiando l'intensità e la sofferenza, ma garantendoci una immunità per tutto l'anno: lo faremmo senza problemi, 5 minuti di sofferenza intensa senza lasciare traccia, in cambio di non sofferenza per tutto l'anno. Ma avrebbe davvero senso? Secondo me, la sofferenza attraverso un dolore fisico o psichico con una durata media, permette di raggiungere fini, progetti e prospettive della propria vita, che non possono essere messi da parte o rimandati a tali periodi brevi poiché diventerebbero complementi cognitivi e di non apprendimento.

La sofferenza è conoscenza, è l'entrare nelle viscere della conoscenza, è sperimentazione,

è percepire con tutti i nostri sensi l'evento e la nostra azione - reazione. I pazienti faranno un percorso di conoscenza interiore ed un addestramento psicologico/ fisico per una migliore accettazione della malattia e sofferenza psicologica... il tutto per aumentare la qualità e lo stile di vita.

Al dolore fisico, per contro, non si può inserire l'accettazione se non per mezzo di una "desensibilizzazione", specialmente durante gli esami invasivi di controllo, così come le nausee reattive alle chemio- terapie o radio o prelievi al midollo spinale. In questo modo vengono "azzerate" quelle paure dell'affrontare sistematicamente, eventi non evitabili, ed imparare a superarli con positività.

Acquisire le tecniche di rilassamento profondo (per aumentare la qualità del sonno), praticare la meditazione, (strumento principe per regolare tutti i centri ghiandolari e neurologici), assorbire tecniche di massaggio di rilassamento, praticare yoga, possiamo entrare velocemente in ciò che definiamo criterio autoreferenziale.

L'addestramento prevede anche letture guidate che consentono di raggiungere una maggiore consapevolezza e conoscenza di se stessi. Il paziente impara ad accettare gli eventi della malattia in modo attivo e non passivo; si sentirà protagonista di se stesso, il terapeuta diventa una sua guida, ma è lui l'esploratore.

E' quindi imparare a gioire, perché conoscere permette non di rimandare le sofferenze, ma di gestirle, imparando da esse una legge di vita, un nuovo valore, raggiungendo quella libertà da dogmi imposti e non esperienze vissute.

Quello che è terribile nel perdere il lavoro, una gamba, la reputazione o la persona amata, non è la sofferenza che questo evento causa in noi, ma la sofferenza che lo stesso evento è.

La sfida è di imparare che maggiore è un tormento, eclatante sarà la risalita e la serenità. Si tratta di un vero e proprio "addestramento" all'accettazione ed in molti casi al superamento della malattia: il paziente viene allenato come in una "gara" affinché possa superare le diverse fasi della malattia per arrivare "vincitore"

al traguardo di una nuova vita.

A grandi linee questo è il programma di addestramento:

- 1** - Imparare a gestire le emozioni ed indirizzarle nel modo corretto per il proprio equilibrio
- 2** - Abbattimento delle paure sia psicologiche ( malattia/morte ), sia fisiche ( esami)
- 3** - Raggiungimento di un buon livello di consapevolezza
- 4** - ( di conseguenza) Aumento delle difese immunitarie
- 5** - Aumento del buon umore
- 6** - Accettazione della malattia, il suo superamento o la morte.

Per arrivare ad un buon livello di addestramento il percorso si terrà in una o due giornate alla settimana in cui il paziente sarà sottoposto ai vari programmi, sia individuali, sia di gruppo.

Per quanto riguarda l'aspetto individuale, si tratta di sedute di supporto psicologico, tecniche di rilassamento, massaggio di rilassamento profondo, meditazione.

Per quanto riguarda l'aspetto di gruppo, si tratta di affrontare sedute con altri pazienti che hanno la stessa patologia attraverso discussioni, dibattiti ed argomenti a tema; ginnastica di rilassamento, psicodramma.

Fino ad oggi siamo riusciti ad avere una grande soddisfazione nel vedere trasformate fragilità in forze.

Fino ad oggi siamo riusciti a vedere trasformati i sogni ( dei pazienti) in realtà. E quindi anche i nostri.

Fino ad oggi abbiamo contribuito alla serenità dei nostri pazienti, per noi questo è tantissimo, ci auguriamo di esserlo sempre di più, questo vorrà dire che avremo compiuto ciò che andava fatto.

Grazie a tutti i miei pazienti.

*Dott.ssa Antonella Canonico*



## I nostri eventi

### Che cosa abbiamo già fatto...

- A gennaio 2005 è stato acquistato per il CTMO un ecografo altamente specializzato per una maggiore sicurezza diagnostica e per una maggiore serenità per casi diagnostici anche complicati o in pazienti difficili da esplorare.
- Nel mese di Febbraio presso l'Oratorio S. Paolo di Cantù abbiamo vissuto una serata di intense emozioni con il gruppo QuintaAumentata che ha suonato musica latino americana, mentre sullo schermo scorrevano immagini di luoghi brasiliani, cubani, peruviani e voci recitanti declamavano versi di Hikmet, D.M. Turoldo, Fossati, Neruda, De Luca.
- Il 20 marzo all'autodromo di Monza la nostra Associazione ha premiato con una targa i tre partecipanti alla TARGA TRICOLORE PORSCHE che hanno realizzato il miglior tempo nelle gare di qualificazione.
- Per gli Spedali Civili di Brescia è stata acquistata una cappa a flusso unidirezionale



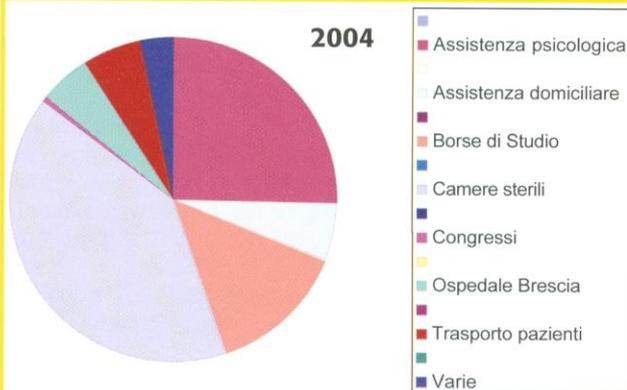
### ...e che cosa faremo

- Mercoledì 31 Agosto presso il Golf Club Lanzo Coppa Laura
- Giovedì 1 Settembre presso il Golf Molinetto di Cernusco s/Naviglio si disputerà la COPPA LAURA 2005
- Domenica 2 Ottobre si svolgerà la tradizionale vendita di ciclamini in alcune piazze di Milano, la raccolta sarà finalizzata per l'assistenza psicologica a pazienti oncologici. Chi volesse darci una mano ai banchetti, può segnalarlo alla nostra segreteria: tel. 02 48022878
- Domenica 6 Novembre presso il Golf Club di Varese si svolgerà la tradizionale Coppa Laura



### Ringraziamo sentitamente:

- Ringraziamo quanti hanno voluto ricordare il Signor Sandro Longoni di Arosio, gli amici di Marco da Carpiano che hanno inviato un'offerta all'Associazione
- Banca Lazard, Porsche Club Italia per il sostegno annuale
- Lindt & Sprungli che ci sono sempre vicini con l'omaggio di prodotti dolciari
- Gilda, Pino e Marilisa per l'organizzazione dello spettacolo di Cantù. I vari sponsor che l'hanno resa possibile (Cassa Rurale ed Artigiana, Lions Club di Cantù, Tabu, General Sintesi, Il Fornaio, Studio Bambini, Olympic Center e la tipografia Grossa) nonché Bodo per la fornitura degli strumenti musicali e le voci recitanti: Maurizia Corbella e Bruno Tortoreto.
- Un ringraziamento particolare ai Soci del Golf Club Molinetto di Cernusco sul Naviglio che ogni anno partecipano alla Coppa Laura
- Dove sono stati impiegati i contributi nel 2004



Assistenza psicologica	24.235,00
Assistenza domiciliare	5.600,00
Borse di Studio	13.164,00
Camere sterili	38.809,00
Congressi	605,00
Ospedale Brescia	4.800,00
Trasporto pazienti	5.660,00
Varie	3.133,00
<b>Totale</b>	<b>96.006,00</b>