

# il Girasole

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

**Anno 13 - Numero 27 - Giugno 2013**

**La lettera ci viene da una nuova amica dell'associazione, conosciuta in uno dei suoi ricoveri nelle camere sterili, la sua forza, la sua voglia di vivere sono contagiose. Con lei abbiamo ampliato il nostro luogo di assistenza: alle camere sterili abbiamo aggiunto l'area ematologia del 1° piano del Granelli.**

## *pensieri&parole*

### **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** [info@alc.it](mailto: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**

Clara Ricci, Cristina Sacchi



Quando Clelia mi ha chiesto se avessi voluto scrivere su queste pagine ne sono stata emozionata. Quante volte leggerle mi ha dato piacere, speranza, informazioni...

Poi è arrivata l'ansia. È vero, tengo un blog sulla mia malattia ([www.labambinaconilpigiamarighe.blogspot.com](http://www.labambinaconilpigiamarighe.blogspot.com)) e ho scritto un libricolo di cucina per raccogliere fondi per il Policlinico, ma sintetizzare la mia esperienza in poche decine di righe mi è sembrato difficilissimo. La mia è una storia che inizia da lontano, o forse neanche tanto, sentendo le storie di molti che ho incontrato sul mio cammino, ma sicuramente è stata piena di colpi di scena.

Il messaggio che spero passi è che non si deve mai, mai mollare, perché la speranza di guarigione deve essere sempre più forte della paura.

Nel novembre 2011 mia mamma stava molto male e le avevano dato pochi mesi di vita, io correvo come una pazza tra Milano e Alessandria dove viveva con papà ed era ricoverata e mi sentivo sempre più stanca, con questi strani lividi che mi apparivano sul corpo e il mio medico di base a dirmi che erano dovuti solo ad agitazione ed ansia...

Quando sono andata in pronto soccorso mai avrei potuto immaginare ciò che stava attendendo. Ricovero immediato al Policlinico (i miei angeli) e il giorno dopo la diagnosi. È stato sconvolgente. Come dimenticare la faccia del dottor Fracchiolla quando gli dissi: ci posso pensare? Dovevo capire, parlare con il

mio compagno, capire se lui se la sentiva di starmi accanto... Mai ricoverata, nemmeno per le tonsille, mi trovavo sprofondata in un incubo.

La leucemia! Prime chemio, tante bugie alla mamma per non farla preoccupare, tante speranze che potesse essere un percorso lineare... Mancata remissione iniziale e grandissime paure. Nuove terapie il cui nome non prometteva nulla di buono (salvage therapy) e finalmente la remissione...

Sembrava un sogno, dopo tre mesi e mezzo riesco a uscire dalla mia camera del reparto di ematologia dove mi avevano accudito, coccolato, consolato e curato per tanti giorni. Ma, data l'aggressività della malattia, era necessario il trapianto. Senza donatori familiari validi in prima istanza (papà era l'unico e compatibile al cinquanta per cento) parte la ricerca del donatore da registro. Non potrò mai dimenticare la gioia del momento in cui la dottoressa Tagliaferri mi disse: «È arrivato un campione di un americano giovane e aitante!». Gli affidavo la mia vita e le mie speranze. Pronta per entrare, arriva la terribile telefonata: «C'è un problema, il donatore non può donare per sei mesi per un problema di salute». Quel giorno, era un venerdì, ho vagato per Milano in preda a uno stato di prostrazione totale. Se da tutto il mondo era arrivato un solo campione, come avrei potuto sperare ancora? Sì, saremmo andati avanti con papà, ma in quel momento mi sembrava peri-

coloso per me, pesante psicologicamente e fisicamente per lui dopo la recente morte della mamma, e poi il pensiero che non era più un ragazzino... mille ansie e paure. Ma la vita è fatta di grandi disperazioni e grandi sorprese e pochi giorni dopo arriva il campione di un tedesco, l'equipe trapianti corre per fare i controlli in fretta e verificare le idoneità (non si poteva aspettare molto) e tutto va bene. Il 2 giugno faccio il trapianto dal mio angioletto tedesco (penso solo a come mai, tra i donatori, non ci sia nemmeno un italiano: dobbiamo assolutamente sensibilizzare chi conosciamo a iscriversi al registro...).

Passano i fatidici cento giorni, sto sostanzialmente bene e inizio a rilassare un po' la mente... Tanto da decidere di sposarmi, andare in vacanza, riprendere una vita normale... Ma 'lei' era di nuovo lì! Al rientro, all'esame di midollo dei cento giorni, era tornata, più cattiva che mai.

L'ho saputo prima che me lo dicessero: veder entrare il primario nello studio e poi gli sguardi della dottoressa Tagliaferri e del dottor Onida che parlavano da soli...

Ma loro sono dei grandi lottatori, non mollano mai ed io nemmeno. Nuova salvage therapy (acqua fresca per la mia leucemia però) e poi la dura scelta di come procedere. Con grande amore, professionalità e attenzione al meglio per me, lo staff del Policlinico ha scelto di propormi due alternative, una interna con un nuovo trapianto con cellule del mio donatore che avevamo disponibili, l'altra con un trapianto aploidentico, ossia compatibile al cinquanta per cento da papà, da farsi al San Raffaele, più rischioso ma con qualche maggiore chance.

Ho quarant'anni e ovviamente ho scelto questa strada, ma la mia paura era quasi più lasciare la 'famiglia' che avevo trovato al centro trapianti con Federica Grifoni, il dottor Annaloro, Francesco Onida e Elena Tagliaferri e tutti gli infermieri e le OS che non affrontare la nuova battaglia. Mi sembrava di rimanere sola. Ma ovviamente la razionalità vince e poi loro sono stati sempre con me, anche nei mesi al San Raffaele, con un'attenzione che va ben oltre i doveri della professione medica.

Qualche complicazione, il nuovo trapianto, le mille paure e ora son qui, dopo quattro mesi e si procede. Mi è venuta una bella graft cutanea (che il mio caro Onida definisce "una mano santa" nel mio caso, anche se io mi sento più che altro la Pimpa, il personaggio dei cartoni animati, per le macchie che ho sul corpo) il citomegalovirus e un po' di altre sciocchezze, ma sono qui...

Mi sono goduta ogni istante buono di questo anno e mezzo. Ho scoperto un amore enorme da parte delle mie amiche storiche, di nuove amiche e amici conosciute nella sventura, ho lasciato libera di esprimersi una parte di me che non conoscevo e ho capito che, rispetto alla famosa domanda dell'inizio "ci posso pensare?", io voglio vivere, a tutti i costi, combattendo fino a che mi diranno che c'è una minuscola speranza.

Siamo in tanti a lottare insieme, una grande squadra: ci sono i medici e gli infermieri (ora di due ospedali, che voglio di più) in cui ripongo la mia più grande fiducia, ci sono io con la mia voglia di battermi e tenere al meglio il mio corpo per ciò che posso, ci sono i miei affetti che mi danno il vero motivo per lottare e c'è Dio, o una forza superiore in base a come ognuno la pensi... Non so come finirà, ma, nel frattempo, mi rendo conto di aver quasi più apprezzato le cose della vita dalla scoperta della malattia che prima. La coscienza di non essere invincibili ed eterni (che talvolta, se non hai mai avuto grandi brutte esperienze, ti coglie perché pensi che in fondo le cose brutte capitano sempre agli altri) mi ha permesso di togliere i filtri dalla mia mente, di dedicarmi a chi mi è caro, di sorridere sempre alla vita

anche quando la nausea per la chemio era proprio fastidiosa... Le paure sono tante, ma la determinazione a superarle è più forte.

**Chiudo con una lista di regole che mi ero data tempo fa sul blog, ispirata proprio da un articolo pubblicato su queste pagine.**

- 1) mai smettere di lottare fino a che c'è anche solo un minimo spiraglio di successo
- 2) sorridere sempre (quasi) ai miei cari - voglio che pur con il dolore che hanno comunque nel cuore siano felici di stare con me
- 3) sapere tutto perché voglio essere consapevole delle mie scelte
- 4) creare un network di supporto - e' meglio la risata con un'amica che un volto dolente che ti fissa e cerca solo di accudirti
- 5) capire le proprie risorse interiori e coltivarle - ognuno di noi ne ha, spesso assolutamente insospettite, e bisogna conoscerle per farvi appello e ragionare con lucidità
- 6) riempire le caselle temporali - in una camera sterile il tempo e' un grande nemico va riempito di cose belle perché, come diceva Rita Levi Montalcini, bisogna sempre aggiungere vita ai giorni e non giorni alla vita. Quindi via libera a chiacchiere, hobbies, blog, lettura, film, ginnastica dolce o qualsiasi cosa ci piaccia fare che sia fattibile in un letto di ospedale (e su questo le grandi attenzioni su cui si concentra l'Associazione Coviello nel cercare di alleggerire il carico di un lungo ricovero sono fondamentali)
- 7) godere l'attimo - ogni giorno buono e' un regalo e anche in quelli cattivi qualche momento buono va cercato e quando si e' fuori assaporare tutto con la gioia nel cuore vivendo ogni giorno come l'ultimo
- 8) non sentirsi malata (ho fatto forse più cose in questo anno che in molti altri della mia vita passata)
- 9) accettare che devi convivere con la malattia e che il suo pensiero non ti abbandonerà mai- sono finiti i tempi in cui ti credevi immortale
- 10) non smettere di fare progetti ma non darsi scadenze temporali (lei e' cattiva, ti ascolta e poi ti frega! Va battuta sul tempo)
- 11) piangere se hai voglia di farlo ma poi scrollare le spalle, lavarsi la faccia e chiamare qualcuno e dirgli "fammi ridere"
- 12) coltivare le nuove amicizie - sembra assurdo ma anche in isolamento e' possibile conoscere i tuoi compagni di sventura e queste amicizie sono un regalo ed un arricchimento.

*Cristina Sacchi*



**5 per mille**  
**aiuta chi ha bisogno,**  
**a costo zero**

**ASSOCIAZIONE LAURA COVIELLO**  
**di volontariato per la lotta contro le leucemie**

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!

L'articolo ci perviene dalla dr.ssa Clara Ricci, ed è una giovane promessa in campo ematologico. Il suo amore per la ricerca, per i pazienti è la conferma che il suo maestro, Prof. Davide Soligo, non si era sbagliato quando ce l'aveva segnalata.

## Lavori in corso

Eccomi ancora una volta a scrivere per il Girasole, per rinnovare la mia gratitudine alla sig.ra Clelia Grimaldi e all'Associazione Laura Coviello (ALC) e per raccontare quali obiettivi abbiamo potuto raggiungere grazie al sostegno ricevuto. Mi chiamo Clara Ricci e lavoro come ricercatrice in campo oncoematologico da più di dieci anni. Ho cominciato come tesista insieme al Prof. Davide Soligo nel 1998, e tramite lui ho conosciuto l'ALC. Nel 2001, anche grazie al contributo dell'Associazione, sono andata a lavorare presso il Leukemia Department dell'MD Anderson Cancer Center di Houston, uno dei centri di ricerca oncologica più importanti del mondo, dove, insieme al dottor Francesco Onida, ho iniziato a studiare i meccanismi molecolari alla base di una rara forma di leucemia cronica, chiamata leucemia mielomonocitica cronica (LMMC).

La LMMC è una neoplasia che colpisce prevalentemente pazienti anziani, con una prognosi molto variabile. Si caratterizza per la presenza di un'importante monocitosi (ossia un aumento del numero dei monociti) nel sangue, che talora può essere associata ad un incremento significativo di tutti i globuli bianchi (nella cosiddetta variante proliferativa).

Il decorso clinico è solitamente contraddistinto da un'iniziale stabilità, la cui durata può variare da pochi mesi a molti anni, e da una successiva evoluzione nella quale possono comparire un'anemia e/o una trombocitopenia (riduzione del numero delle piastrine) che progressivamente portano ad una dipendenza dalle trasfusioni, e può manifestarsi un incremento progressivo e difficilmente controllabile dei globuli bianchi. Una minoranza dei pazienti può sviluppare una leucemia acuta. Al ritorno dagli USA, nel 2003, sotto la guida del dottor Onida e del professor Soligo, ho continuato a lavorare sulla LMMC: nonostante si tratti di una neoplasia rara (rappresentando circa il 10% di tutte le mielodisplasie), nel nostro progetto di ricerca siamo riusciti a raccogliere circa 130 campioni di sangue o midollo osseo da più di 70 pazienti diversi; in molti casi si tratta di campioni "seriali", cioè ottenuti dallo stesso paziente in diversi momenti della malattia (in alcuni casi abbiamo conservato anche 7 diversi campioni), ad es. alla diagnosi e poi durante il decorso clinico e/o prima e dopo il trattamento farmacologico. Questo tipo di campioni è estremamente utile perchè permette di seguire nel tempo i cambiamenti che si verificano a livello del DNA (mutazioni) e che si traducono poi in cambiamenti della situazione clinica. Inizialmente, il nostro interesse era focalizzato sul ruolo delle mutazioni di due geni particolari (i.e. N- e K-RAS), che sono coinvolti nella trasformazione tumorale e nella progressione di diverse neoplasie solide ed ematologiche. Grazie all'ALC ho potuto presentare i risultati da noi ottenuti nel 2007 al congresso della società americana di ricerca sul cancro, e ho potuto continuare a lavorare fino alla loro pubblicazione su un'importante rivista internazionale di ricerca oncologica (nel 2009). In particolare, abbiamo dimostrato che le mutazioni dei geni RAS compaiono (ossia vengono "acquisite") tardivamente durante il decorso clinico, in concomitanza con la fase di evoluzione della LMMC, e sono più frequenti nelle fasi avanzate della malattia. Il significato "traslazionale" (cioè applicato alla clinica) di tali risultati è che l'identificazione di queste mutazioni è utile per individuare i pazienti a rischio di progressione clinica, che pos-

## Ringraziamenti

- ▣ A tutti coloro che ci hanno regalato prodotti per la nostra lotteria: Elizabeth Arden, Riso Scotti, Ballantyne, Halosal, Agriturismo Le Piagge, Hotel Ristorante Il Mulino di Cusago, Agriturismo La Colombaia, Campari, Flag Shop Design, Maddalena Ostaggio per i suoi bijoux.
- ▣ A Emanuela Viridis, per le sue locandine e la pazienza per i numerosi cambiamenti.
- ▣ Grazie a Lorenza, a Nicoletta, a Gilda, a Marilisa: senza di loro non ci sarebbe alcuna manifestazione. Grazie a Cristina, che ha voluto condividere con noi il successo del suo libro di cucina.

sono necessitare di controlli più ravvicinati nel tempo e quindi beneficiare di appropriati e tempestivi interventi terapeutici. Dopo una interruzione di un paio d'anni, durante i quali ho lavorato in un altro laboratorio di ricerca e mi sono occupata di altre malattie oncoematologiche, dal 2012 sono tornata ad occuparmi di LMMC grazie al contributo fondamentale della ALC, che mi ha permesso di entrare a fare parte di un importante gruppo di ricerca dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano, diretto dal Dr. Domenico Delia, sempre in collaborazione con il Policlinico di Milano e in particolare con il dottor Onida.

Questa volta, anche alla luce dei progressi fatti nell'ambito della LMMC da parte di altri gruppi e delle nuove tecnologie sviluppate per studiare il DNA, abbiamo deciso di investire in un progetto apparentemente semplice, reso possibile proprio dalla casistica che abbiamo messo insieme in questi anni, ma certamente costoso, fondato su analisi molto sofisticate del DNA di alcuni dei nostri campioni realizzate a Oxford, in Inghilterra. Anche in questo caso parte delle spese necessarie sono state affrontate grazie ad un sostanziale contributo della ALC. Questo particolare progetto mira a determinare quali mutazioni o combinazioni di mutazioni causano l'insorgere della LMMC e quali invece ne provocano la progressione verso la forma più aggressiva. La tecnica usata per determinare la sequenza di specifiche porzioni del DNA viene definita "sequenziamento di nuova generazione", e ha il vantaggio di un'elevatissima sensibilità, permettendo cioè di individuare mutazioni anche in una cellula su mille.

I costi elevati derivano dalla complessità degli strumenti e delle competenze richiesti per processare i campioni e analizzare i dati (per questa fase finale è infatti necessaria la figura altamente specializzata di un bioinformatico). I risultati che abbiamo ottenuto dal sequenziamento di nuova generazione sono in realtà un punto di partenza: non solo, infatti, le mutazioni trovate devono essere confermate con il metodo classico, ma devono essere poi cercate a livello delle singole cellule per determinare quali ed eventualmente in quali combinazioni erano presenti nelle diverse fasi della malattia.

Anche se le analisi post-sequenziamento di nuova generazione non sono ancora terminate, i risultati ottenuti hanno fornito interessanti informazioni, sebbene riguardanti un numero di campioni limitato. Ad esempio, abbiamo trovato mutazioni di uno specifico gene in un'alta percentuale di pazienti nel DNA del campione alla diagnosi, indicando che l'acquisizione di

# Le nostre attività

tali alterazioni è un evento molto precoce, che verosimilmente contribuisce all'insorgenza della LMMC.

Se questo dato fosse confermato su un maggior numero di campioni di DNA, l'analisi del gene in questione potrebbe entrare nella pratica clinica per facilitare la diagnosi della LMMC. D'altra parte, abbiamo trovato mutazioni in altri geni che compaiono tardivamente durante il decorso clinico e sono assenti alla diagnosi: anche in questo caso, se il dato fosse confermato, questi geni potrebbero essere utilizzati come marcatori di evoluzione della malattia. In questo modo, tutte le informazioni acquisite potrebbero essere usate sia per migliorare la pratica clinica corrente, ad es. rendendo più semplice e precisa la diagnosi della malattia, sia per individuare marcatori del decorso clinico, sia, possibilmente per identificare nuovi bersagli molecolari utili allo sviluppo di nuove e più efficaci terapie farmacologiche mirate.

Clara Ricci



🍏 Il 22 Novembre si è svolta la cena annuale con gli amici dell'associazione. Grazie a coloro che da anni sono sempre presenti e al nutrito gruppo del personale delle camere sterili: vederli per una sera senza cuffia e mascherina è stato bellissimo!

🍏 Il 24 novembre a Cantù, si è tenuto lo spettacolo teatrale "Sogni clan-destini" con il gruppo teatrale Ibuka Amizero: sei storie di donne che hanno emozionato il pubblico. E dopo rinfresco per tutti, con la collaborazione di tante amiche: Silvana, Grazia, Enza, Caterina, Maurizia, Marilisa e soprattutto di Giancarlo che ha preparato la torta al limone più buona mai mangiata.

## Rassegna stampa

### Effetti collaterali anche sulla coppia

Secondo l'indagine condotta da **Salute Donna onlus**, la chemioterapia influenza notevolmente la quotidianità dei malati di cancro anche nella gestione della famiglia (il 45% delle persone in trattamento dichiara difficoltà ad occuparsi dei figli) e ha ripercussioni sul rapporto di coppia. «Lo scopo delle terapie deve essere quello di prolungare la sopravvivenza, ma anche quello di consentire una buona qualità di vita – afferma Massimo Di Maio, oncologo dell'Unità Sperimentazioni Cliniche dell'Istituto Nazionale Tumori Pascale di Napoli -. Per questo è importante che l'oncologo monitori gli effetti collaterali e, se necessario, preveda le terapie di supporto appropriate». Stando alle risposte raccolte nell'indagine, tuttavia, solo il 6,3% dei medici ha preso l'iniziativa di parlare ai pazienti delle ripercussioni delle terapie sulla vita sessuale, che per due terzi dei pazienti interpellati è fortemente compromessa, se non del tutto sospesa. E quattro pazienti su cinque non ricevono notizie sul possibile impatto della chemioterapia sulla vita sessuale. «Gli studi su centinaia di pazienti dimostrano che in genere i malati desiderano un'informazione franca su questi temi e vogliono parlarne» aggiunge Anna Costantini, presidente della Società Italiana di Psiconcologia (Sipo). «La sessualità fino a qualche anno fa era un tabù, – commenta Giovanni Rosti, direttore dell'Oncologia all'Ospedale Regionale Ca' Foncello di Treviso – mentre ora si cerca di sollevare la cortina, nei modi e nei tempi adeguati: quando si riesce, con la maggior parte delle persone in cura l'empatia aumenta». Anche per quanto riguarda gli altri effetti collaterali delle cure sarebbe utile che a stimolare il dialogo fossero i medici, perché parte dei pazienti tende a tacere gli esiti negativi della terapia per timore che venga sospesa, per un senso di rassegnazione, o per "non disturbare". Strumento utile è anche il Termometro del Di stress (disagio emozionale), raccomandato in tutte le linee guida per far emergere la sofferenza che i pazienti non riportano spontaneamente nel corso delle visite di controllo: secondo uno studio della Sipo (condotto su oltre mille pazienti in cura per tumore in 38 centri oncologici italiani), quasi un malato su tre soffre un disagio emozionale e necessita di sostegno da parte di uno psiconcologo.

Vera Martinelli - Corriere della Sera 2 dicembre 2012

🍏 Il 16 Marzo al teatro Wagner abbiamo potuto rivedere i nostri amici della Core's Band Dance Company, che ci hanno regalato due ore di divertimento. La loro prima rappresentazione per noi risale a molti anni fa ed è sempre bello vedere con quanto entusiasmo e passione ci regalano spettacoli interessanti che sanno sempre stupirci.

## Post it

### In ricordo

🍏 Giacomina Bonacina e Milanopane in ricordo di Andrea Bovatti

🍏 Anna e Gianluigi Ronchi in ricordo di Alan Bergoug

🍏 Giovanna Olivari in ricordo di Enzo Sartor

🍏 Gilda Fiengo e amici in ricordo di Liliana Galletto

### Per eventuali donazioni

**i nostri riferimenti bancari sono:**

IBAN IT95A 05584 01607 000000048294

BIC BPMIITM I007