

il Girasole

Semestrale

d'informazione

dell'Associazione

di volontariato

Laura Coviello

per la lotta

contro la leucemia

Anno 16 - Numero 33 - Giugno 2016

Vent'anni di attività, per un'associazione come la nostra è un traguardo davvero importante. Dopo aver ricordato Laura, sullo scorso numero, attraverso le toccanti parole del suo maestro delle Elementari, diamo adesso la parola a Nicoletta, amica che ha condiviso con noi tante battaglie, fin dai primi anni di vita dell'associazione. Una testimonianza di ottimismo e speranza che ci conforta a proseguire nel percorso intrapreso con ancora maggiore entusiasmo.

pensieri&parole

Quest'anno cadono degli anniversari importanti per me e per l'associazione Coviello: i più significativi sicuramente sono i 20 anni di esistenza dell'associazione (un'esistenza attiva e proficua) e la mia guarigione dopo 18 anni! Ricordo ancora il primo giorno che mi sono incontrata con Clelia: stavo cercando un'associazione Onlus per poter raccogliere fondi per il mio trapianto di midollo osseo che si sarebbe tenuto a Seattle. L'idea era di coinvolgere le aziende e far ottenere loro dei vantaggi fiscali: il traguardo da raggiungere era molto ambizioso: un miliardo delle vecchie lire! Clelia era al suo secondo anno di vita con l'associazione, ma subito ci siamo piaciute e Clelia mi ha detto di sì: dire sempre sì ai progetti e a chi ha bisogno di aiuto è una caratteristica fondamentale di Clelia. Non si è mai rifiutata di prendersi carico dei problemi e di cercare di risolverli.

Ed è stata questa sua apertura che mi ha portata a includere l'associazione tra i beneficiari dei fondi raccolti che sarebbero avanzati dopo il mio trapianto.

Il trapianto non andò bene, purtroppo, e Clelia ha temuto che io potessi morire. Ma "Qualcuno" ha voluto che questo non accadesse (ero il secondo caso a Seattle di un trapianto non riuscito, ma senza decesso). Mi sono sentita da una parte miracolata, dall'altra molto frustrata per non aver risolto il problema.

Ma perdermi d'animo non è mai stato nelle mie corde: rientrata in Italia sono stata indirizzata al San Gerardo di Monza, dove il Prof Gambacorti mi ha accolto per iniziare anche con me la sperimentazione con il Glivec.

Da quel giorno la mia vita è stato tutto un susseguirsi di sperimentazioni: alcune andate a buon fine ed altre un po' meno. Ma anche di fronte alla sconfitta, la resa non era concepita!

Vittoria e sconfitta non sono forse parte di una stessa medaglia? Se trattate entrambe allo stesso modo, "nostra è la Terra e tutto ciò che è in essa, e - quel che è di più - siamo donne", per citare una famosa lettera di Kipling.

Ho sempre continuato a lottare nonostante le sconfitte. Ho condiviso con Clelia e l'Associazione tutto il mio percorso e insieme abbiamo raggiunto risultati insperati: 20 anni di associazione e la mia guarigione!

Non abbiamo mai perseguito un solo obiettivo, ma abbiamo sempre seguito un percorso che consentisse, insieme, di curare me e far stare meglio anche gli altri pazienti: questo ci ha permesso di giungere ai risultati di oggi! Io sperimentavo tutti i farmaci possibili per la Leucemia Mieloide Cronica con continui alti e bassi e insieme a Clelia cercavamo di trovare nuove vie per far star meglio anche gli altri malati.

Sono riuscita a trasmettere a Clelia la

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 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

Hanno collaborato

Nicoletta Re, Pierina Monni,

Laura Ottani



mia esperienza a Seattle: per prima cosa abbiamo sistemato le camere sterili del CTMO del Policlinico di Milano che sembravano un'anticamera per la morte, abbellendole con pannelli colorati e dotandoli di stazioni internet: una finestra sul mondo per i pazienti che dovevano trascorrere un mese e più all'interno di un'angusta camera, senza poter uscire o avere contatti con i propri cari ed amici; abbiamo predisposto un supporto psicologico all'interno del reparto; attivato un'assistenza domiciliare per i pazienti che non potevano recarsi in ospedale per visite e terapie; raccolto fondi per borse di studio per sostenere il magnifico team del Policlinico e garantire assistenza ai pazienti; altre borse di studio sono andate a giovani medici per la formazione in strutture di eccellenza all'estero e per tornare più forti e preparati di quando sono partiti; abbiamo fornito supporti psico-oncologici anche a pazienti con leucemie al di fuori dell'ospedale, affinché potessero riacquistare equilibrio e qualità di vita; abbiamo aiutato altri pazienti nel riprendere in mano la loro esistenza e nel comprendere che la vita va vissuta e si può viverla pienamente nonostante la patologia!

Molti pazienti sono rinati e ora stanno bene, altri non ce l'hanno fatta... ma questo fa parte della stessa medaglia! E nonostante l'esito infausto, siamo riuscite a donar loro serenità, anche in un momento tanto tragico come la morte.

Il percorso mio e di Clelia è stato ed è un percorso difficile, ma che ci ha formato, cesellato e maturato.

Non sempre è chiaro il motivo per cui ci capitano certe cose nella vita e perché facciamo determinati incontri: ma questi incontri cambiano completamente il corso della nostra vita e ci spingono verso mete che mai avremmo pensato di raggiungere e percorsi che mai avremmo pensato di intraprendere. Con Clelia c'è un profondo rapporto di amicizia e di stima che rimarrà sempre nei nostri cuori e che non potrà mai essere cancellato, anche se le nostre vite prenderanno nuovi percorsi. Sappiamo che l'una ci sarà sempre

per l'altra e che l'una correrà nel bisogno dell'altra.

Grazie Clelia per il percorso fatto insieme e che non si concluderà con questa lettera: ormai le nostre vite sono profondamente connesse e grazie per essere sempre così attiva in ALC e di essere 'il cuore e l'anima' di ALC.

L'associazione non morirà mai perché lo spirito di Laura, di Clelia, il mio e quello dei molti che la sostengono sarà sempre vivo.

E grazie a tutti coloro che ci hanno aiutato.

Nicoletta Re

Lavori in corso

C'è un modo per rendere più vivibile il ricovero nelle camere sterili? Certo. Ed è anche molto efficace. Ce lo raccontano, in questo articolo scritto a quattro mani, Pierina Monni, Responsabile Infermieristica Area Oncoematologica e Medicina e Laura Ottani, Coordinatore Infermieristico Centro Trapianti Midollo.

Arte in ospedale con la terapeutica artistica: come lavorare sulla cura della persona, non solo della malattia

Portare la terapeutica artistica in Centro Trapianti Midollo non è stato semplice, ma grazie alla competenza e professionalità di Roberta Gherardi abbiamo realizzato un sogno umano e professionale. In questi ultimi anni, sono state tante le forme di 'arte curativa' che ci hanno visto coinvolte, dalla musicoterapia alla clown-terapia, e sempre, con l'entusiasmo che ancora oggi ci contraddistingue, abbiamo cercato di sostenere gli autori di tali iniziative nella convinzione che aiutare i nostri pazienti a intraprendere percorsi alternativi alla consueta routine della degenza possa essere e/o diventare di aiuto e/o di supporto a migliorare la qualità di vita durante il ricovero, influenzando positivamente sulla stessa risposta terapeutica. L'artista terapeuta ha lo scopo di far emergere nel paziente ciò che a volte non riesce a esprimere con le parole, liberando risorse di cui tutti sono dotati, ma a cui raramente si attinge con consapevolezza.

L'immaginazione consente al paziente di recuperare la voglia di vivere messa in crisi dal disagio e dalla sofferenza della malattia.

Per due persone come noi, che da tempo lavorano in un ambito così specifico e delicato, l'arte è sempre stata uno 'strumento' con il quale mettere a nudo i pensieri della persona malata, le sue emozioni e i suoi vissuti attraverso l'immaginario.

Il Progetto "Il Filo Rosso" grazie alla guida di Roberta e delle sue colleghe tirocinanti, è riuscito a trasferire su un foglio, con colori, pennelli, ago e filo, esperienze piacevoli e spiacevoli della vita dei malati e a consentire loro di esternare le loro emozioni.

Una volta ancora vorremmo ringraziare chi ci aiuta ad attivare canali di comunicazione alternativi, come il fare artistico, per consentire ai pazienti ed agli operatori di vivere con maggiore consapevolezza e serenità anche momenti drammatici come quelli della malattia.

Pierina e Laura

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!



5 per mille
aiuta chi ha bisogno,
a costo zero

ASSOCIAZIONE LAURA COVIELLO
di volontariato per la lotta contro le leucemie

Leucemia acuta promielocitica, si può morire in 4 giorni o guarire

Progredisce in fretta e può essere letale in tempi brevissimi: vitale riconoscere i primi sintomi. Può guarire il 90% dei malati se la diagnosi è precoce. In Italia soltanto 150 nuovi casi all'anno.

di Vera Martinella

Rarissima, pericolosa eppure, se riconosciuta per tempo, guaribile. Diagnosticare rapidamente la leucemia acuta promielocitica è fondamentale perché questa forma di tumore del sangue progredisce in fretta e si stima che circa il 15 per cento dei pazienti vada incontro a emorragie fatali (per esempio cerebrali) ancora prima di poter ricevere la diagnosi e, quindi, essere sottoposti alle terapie, che esistono e sono efficaci. Per salvarsi la vita è dunque fondamentale essere informati per riconoscere le prime avvisaglie di questa malattia, di cui si diagnosticano soltanto circa 150 nuovi casi all'anno in Italia, e la cui incidenza è maggiore nella fascia della popolazione tra i 30 e i 45 anni, ma che può colpire anche bambini e anziani. Una malattia che può essere letale in soli quattro giorni.

La prima descrizione della Leucemia Acuta Promielocitica (LAP) risale alla fine degli anni '50 a opera del medico norvegese Leif K. Hillstad, che la definì come "la forma più maligna di leucemia acuta" - racconta Felicetto Ferrara, direttore dell'Unità di Ematologia dell'Ospedale Cardarelli di Napoli, durante un incontro organizzato nei giorni scorsi a Milano -. Successivamente l'ematologo francese Jean Bernard pubblicò una descrizione più dettagliata della patologia dopo aver documentato una serie di casi e sottolineato il decorso iperacuto della malattia con frequenti episodi emorragici». Uno dei casi clinici più emblematici descritti da Bernard è quello di un giovane ciclista apparentemente in ottimo stato di salute che, all'indomani di una gara agonistica, iniziò ad accusare un po' di stanchezza. Il giorno successivo comparvero piccole macchie emorragiche cutanee, petecchie, dovute al calo del numero di piastrine nel sangue. Due giorni dopo si manifestò un'emorragia cerebrale massiva, alla quale purtroppo (dopo soli quattro giorni dalla gara) il giovane atleta non sopravvisse.

I primi sintomi: attenzione a lividi 'non giustificati' e macchie rosse. Se la LAP non viene identificata in tempi rapidi in centri di riferimento esperti e attrezzati per affrontarne la gestione, il rischio di mortalità precoce è molto elevato - spiega Francesco Lo Coco, Ordinario di Ematologia del Dipartimento di Biomedicina e prevenzione dell'Università Tor Vergata di Roma -. Si manifesta con la comparsa di ecchimosi (i comuni lividi che si formano anche con piccoli traumi) e petecchie (delle macchie cutanee di piccole dimensioni e di colore rosso vivo) che compaiono soprattutto agli arti inferiori. A questi si associano delle gravi emorragie che si riscontrano nella maggior parte dei casi a livello gastrointestinale, del sistema nervoso centrale e genito-urinario e sono correlate a piastrinopenia, ovvero la riduzione di piastrine che non sono in grado di maturare a causa della completa occupazione del midollo osseo da parte dei promielociti». Questo tumore del sangue è infatti caratterizzato da un rapido accumulo di promielociti, un tipo di precursori dei globuli bianchi, presenti nel sangue e nel midollo osseo, che non riescono a raggiungere la maturazione. Può guarire il 90 per cento dei malati, se la diagnosi è precoce.

Che fare se si hanno dei sospetti? «Parlarne subito col proprio medico, andare in ospedale o consultare un ematologo - risponde Giuseppe Rossi, direttore dell'Ematologia e Dipartimento di Oncologia Clinica agli Spedali Civili di Brescia -. Di solito la persona che presenta questi sintomi viene sottoposta a esami ematici e se il numero di piastrine è ridotto (inferiore a 150mila per millimetro cubo), il paziente viene sottoposto a ulteriori esami diagnostici. Fondamentale per arrivare alla diagnosi è poi l'indagine genetica in grado di rivelare l'alterazione dei cromosomi 15 e 17, tipica di questa neoplasia». Una volta riconosciuta, la LAP viene trattata con trasfusioni di concentrati piastrinici, plasma fresco congelato ed emoderivati e con moderne terapie specifiche sia chemioterapiche che a base di altri farmaci, a seconda della tipologia della malattia. «Le terapie sono in grado di guarire i pazienti in oltre il 90 per cento dei casi, se la patologia viene identificata in tempi rapidi e in centri di riferimento esperti e attrezzati per affrontarne la gestione», conclude Lo Coco.

Corriere della Sera, 21 aprile 2016

Le nostra attività

🍏 Il 22 novembre presso il Teatro S. Teodoro di Cantù, Biagio Bagini e Gian Luigi Carlone ci hanno divertito raccontandoci i 'vissuti' di melanzane, zucchine, patate, peperoni e gli stati d'animo degli orticoltori. Un'esibizione con strumenti e verdure collegate a una scatola magica capace di trasformare il tocco degli artisti in note musicali.



🍏 Il 26 novembre, presso il ristorante Memo, la cena dell'Associazione è stata allietata dal concerto di Manrico Mologni accompagnato da altri fantastici musicisti. Una serata unica per ricordare insieme sia l'Associazione Laura Coviello che l'Associazione Davide Soligo.



🍏 Il 6 maggio, presso il Teatro Osoppo, si è svolta la serata di cabaret con Riky Bokor, Debora Villa, Andrea Fratellini, Max Bunny, Romolo Fubelli. Ancora grazie per la loro partecipazione e per le risate che ci hanno regalato. L'appuntamento è al prossimo anno!



In ricordo

- 🍏 Il signor Giancarlo Sacchi, in ricordo di Abba Mirella;
- 🍏 La signora Denise Radici, in ricordo di Alan Bergoug;
- 🍏 I signori Gianluigi Ronchi e Anna Tremolada, in ricordo di Alan Bergoug;
- 🍏 La signora Giovanna Olivari, in ricordo di Enzo Sartor

Dillo con una poesia

Un dono

Prendi un sorriso,
regalalo a chi non l'ha mai avuto.
Prendi un raggio di sole,
fallo volare là dove regna la notte.
Scopri una sorgente,
fa bagnare chi vive nel fango.
Prendi una lacrima,
posala sul volto di chi non ha pianto.
Prendi il coraggio,
mettilo nell'animo di chi non sa lottare.
Scopri la vita,
raccontala a chi non sa capirla.
Prendi la speranza,
e vivi nella sua luce.
Prendi la bontà,
e donala a chi non sa donare.
Scopri l'amore,
e fallo conoscere al mondo

Mahatma Gandhi



Ringraziamenti

- 🍏 A Donatella Coviello e Alberto Trivero, che hanno pensato all'Associazione in occasione del loro matrimonio.
- 🍏 A Manrico Mologni, per averci donato uno splendido CD con una raccolta dei suoi dischi più belli la cui vendita è a favore sia dell'Associazione Laura Coviello che dell'Associazione Davide Soligo.
- 🍏 Grazie a tutti gli amici che hanno sostenuto l'Associazione in questi 20 anni.

Per eventuali donazioni i nostri riferimenti bancari sono:

IBAN IT95A 05584 01607 000000048294
BIC BPMIITM I007