

il Girasole

Semestrale

Anno 17 - Numero 35 - Giugno 2017

d'informazione

dell'Associazione

di volontariato

Laura Coviello

per la lotta

contro la leucemia

È stato uno degli eventi più riusciti della nostra associazione. Un momento di incontro, confronto e festa che è rimasto nel cuore di molti. Stiamo parlando della cena di Natale che lo scorso novembre abbiamo organizzato all'Hotel Enterprise di Milano e che ha riunito intorno a un tavolo medici, infermieri, volontari, sostenitori e anche malati (qualcuno ex e qualcuno ancora 'in cammino'). Ecco perché ci fa piacere proporvi su questo numero un articolo, pubblicato sul Libero, scritto da una 'testimone diretta', Anna Marinello. La cena è stata così coinvolgente che, appena finita, si è messa al computer e ha voluto condividere l'esperienza con i lettori del suo blog. E noi la condividiamo con tutti voi.

pensieri&parole

Un tocco di giallo contro la leucemia

Care Amiche, ben ritrovate!

Oggi voglio prendermi una pausa dal "mondo del matrimonio". No, non sono impazzita, ma oggi voglio ritagliare e dedicare questo mio spazio per condividere con voi una mia piccola grande riflessione. Come tutte voi sapete, mi occupo di organizzare matrimoni da ben oltre quindici anni e il mio pane quotidiano è fatto di allestimenti, fiori, nastri, vestiti luccicanti, idee che fanno tendenza, musica e tanta meraviglia. Di questo mi occupo e di questo vi parlo, ogni giorno, qui, sul mio blog; lo faccio sempre con leggerezza e semplicità perché l'organizzazione di un matrimonio rappresenta un momento felice e di conseguenza, secondo me, va trattato come tale.

Quale sarà la location giusta? Il rosa sarà il colore che si abbina meglio? Gli ospiti mangeranno abbastanza? Spesso ci soffermiamo e blocchiamo in sterili discussioni che, in quel preciso momento della vita, mi rendo conto, risultino essere prioritarie rispetto a quello che succede intorno e al di fuori di noi. Ma ogni tanto la vita ci costringe a fermarci, a vedere al di là del nostro naso perché non sempre e non tutti vi-

vono con la stessa leggerezza d'animo. Ieri sera, martedì 22 novembre, presso l'Hotel Enterprise di corso Sempione a Milano, si è svolto un evento molto bello e molto toccante a cui ho avuto la fortuna e l'onore di poter partecipare. In una piovosa serata autunnale sono state oltre 180 le persone che sono accorse festanti all'evento creato a scopo benefico a sostegno dell'Associazione Laura Coviello che da vent'anni aiuta il reparto di trapiantologia di Milano. Ecco, oggi voglio parlarvi di loro. Oggi voglio rivolgere la mia attenzione a quest'associazione nata nel febbraio 1996 dopo la scomparsa di Laura, ragazza a cui è stata diagnosticata una leucemia a soli 24 anni. Dopo la sua prematura dipartita i suoi familiari, tanti amici e alcuni medici che l'hanno curata, con immenso amore e dedizione, hanno costituito un'associazione a suo nome per aiutare il Centro Trapianti Midollo Osseo dell'Ospedale Maggiore di Milano IRCCS ed i pazienti che vi sono ricoverati. Grazie al contributo di molti amici e tanti sponsor che hanno sposato la causa sono stati realizzati interventi migliorativi sia delle camere sterili che della qualità di vita dei pazienti all'interno delle stesse. L'Associazione Laura Coviello (ALC) fa-

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

Hanno collaborato

Marina Banfi, Anna Marinello



vorisce quotidianamente l'aggiornamento dei medici e degli infermieri del reparto attraverso borse di studio e la possibilità di partecipare a congressi. L'ALC, inoltre, garantisce un aiuto psicologico ai pazienti sostenendo la spesa di un medico specialista esterno e sostenendo economicamente le famiglie dei malati in difficoltà.

L'Associazione sopperisce, in molti casi, alle difficoltà che gli ospedali pubblici hanno nel reperire fondi che possano aiutare ad alleviare le molte sofferenze di coloro che sono sottoposti a trapianto e a chi li circonda. L'Associazione ha un obiettivo importante e sentito che è quello di migliorare la qualità della vita dei malati. Come, vi starete domandando. I suoi soci si battono potenziando ed ampliando l'assistenza a casa; migliorando le strutture in cui i malati devono soggiornare; divulgando informazioni utili relative alla malattia, al trapianto e ai dubbi che possono sorgere ai pazienti e ai loro famigliari e sostenendo e formando giovani medici ed infermieri. Il girasole, fiore tanto amato da Laura, è stato scelto in sua memoria come logo della preziosa Associazione unitamente al sole che lo illumina con

i suoi raggi perché simboli di vita e tanta speranza. Ieri sera oltre ai numerosi sostenitori e ai tanti sponsor accorsi a sostenere la serata erano presenti medici, ricercatori, infermieri, personale medico e tanti ex pazienti. Credo che nessun messaggio migliore potesse essere trasmesso a tutti noi, persone sorridenti pronte a festeggiare dopo aver vinto la battaglia più grande: quella contro la malattia. Questi sono i veri problemi, queste sono le cose che contano. Di fronte alla forza d'animo con cui queste persone hanno subito e superato una malattia così grave i miei "problemi" mi sono sembrati veramente delle sciocchezze.

Anna Marinello

Per eventuali donazioni

i nostri riferimenti bancari sono:

IBAN IT95A 05584 01607 000000048294

BIC BPMIITM 1007

Lavori in corso

Sono molti anni che l'Associazione conosce Marina, la sua professionalità, la passione e l'amore che ci mette nello svolgere un lavoro, duro, faticoso in un reparto difficile. Eppure la sua dedizione è sempre la stessa da quando ha iniziato a fare questo lavoro, come la determinazione a fare sempre meglio, senza fermarsi mai.

Ecco le sue riflessioni sulla nuova esperienza che sta facendo in ambito trapiantologico

Ringrazio l'associazione per avermi dato l'opportunità di raccontare la mia nuova esperienza in ambito trapiantologico. Sono infermiera da molti anni e da circa venti esercito la mia professione al centro trapianti di cellule staminali emopoietiche dell'Ospedale Policlinico. Circa quattro anni fa ho frequentato il corso di formazione per infermieri in mobilizzazione ed aferesi di cellule staminali emopoietiche presso l'azienda ospedaliera IEO.

Oggi l'azienda in cui lavoro, ma soprattutto le mie responsabilità, P. Monni e L. Ottani, rispettivamente Responsabile di Area e Responsabile di Unità Operativa, mi hanno dato la possibilità di mettere a frutto le mie conoscenze teoriche riguardanti le procedure aferetiche.

Da gennaio quindi, dopo un breve periodo di formazione sul campo, ho finalmente iniziato l'attività infermieristica presso il servizio di Aferesi situato al padiglione Mangiagalli piano terra della Fondazione, con una presenza mensile di una settimana in termini di reperibilità. Questo servizio è gestito dalla dottoressa Torretta e dottoressa Mocellin, in collaborazione con un gruppo di infermiere che con la loro competenza mi hanno insegnato l'utilizzo dei separatori cellulari.

L'impatto con queste apparecchiature non è stato facile, anche perché si tratta di un lavoro completamente diverso da quello che svolgo da ormai trent'anni, che è l'assistenza clinica al paziente ematologico e trapiantato di midollo.

In aferesi si tratta di gestire il paziente nelle eventuali reazioni avverse alla procedura aferetica, con una particolare attenzione al funzionamento della macchina. Da qui nasce la grande curiosità nel capire il meccanismo con cui la macchina

riesce a riconoscere, tra le tante cellule del nostro corpo, le "geniali" cellule staminali chiamate in termini medici CD34: questo è il fascino dell'aferesi!

La realtà di questo servizio mi interfaccia con diversi mondi: quello del donatore sano e del donatore malato che raccoglie cellule autologhe; e con il mondo dell'aferesi terapeutica per la cura di malattie neurologiche ed autoimmuni.

La persona che decide di donare, e il paziente che viene candidato al trapianto autologo, vengono sottoposti ad una serie di esami ematochimici, indagini strumentali e visite periodiche finalizzate all'idoneità alla raccolta delle cellule.

Tutto questo rientra in un percorso diagnostico e terapeutico (PDTA) che viene gestito da diverse figure sanitarie e in diversi servizi; ciò mi ha fatto riflettere ancora una volta sull'importanza della figura dell'infermiere case manager che prende in carico il paziente e lo segue nel suo percorso di cura molto articolato e complesso.

A tale proposito l'infermiere specializzato, adeguatamente formato risulta essere il vero fulcro nella transazione e continuazione delle cure del paziente sostenendolo nelle decisioni, nelle terapie, nei rapporti con i medici e con i servizi sanitari che si interfacciano lungo il percorso di cura e di donazione. Durante questa esperienza, seppur breve, i pazienti che ho gestito hanno dimostrato una maggior compliance nella continuità di cura, sono molto più sereni sapendo di avere una figura infermieristica competente che li affianca e li accompagna.

A tale proposito sarebbe utile implementare un modello organizzativo assistenziale di **Case Manager** la cui strategia è porre il paziente e la sua famiglia al centro del percorso di cura assicurando un servizio multidisciplinare attraverso un lavoro d'equipe.

Sono molto entusiasta di questa esperienza perché mi permette di ampliare le mie competenze, con la speranza che nel futuro tale modello organizzativo possa essere implementato all'interno dell'area onco-ematologica-trapiantologica.

Marina Banfi

Post it

R A S S E G N A S T A M P A

Leucemia: nuovi studi

Importante passo in avanti nella comprensione della leucemia. Un team di ricercatori dell'Università di Padova, guidata da Stefania Bortoluzzi del Dipartimento di Medicina molecolare, in collaborazione con un gruppo di ematologi finlandesi diretto da Satu Mustjoki, ha scoperto nuovi geni e funzioni alterati della leucemia finfocitica granulata (LGL) a grandi cellule T. I pazienti affetti da LGL presentano un numero eccessivo di linfociti T, anemia, scarsa coagulazione (piastrinopenia) e soprattutto ridotte difese immunitarie, con conseguenti infezioni batteriche ricorrenti. Si tratta di una patologia estremamente rara, spesso associata a malattie autoimmuni o a infezioni virali pregresse, le cui cause non sono ancora ben note. "Il nostro gruppo - spiega Bortoluzzi - ha analizzato i dati di sequenziamento genomico del più grande gruppo di pazienti con LGL, mai studiato. Quando si sequenzia il genoma delle cellule tumorali, le alterazioni presenti sono moltissime, anche centinaia o migliaia in ogni paziente: la sfida è identificare quelle che realmente rappresentano le cause primarie della malattia". Lo studio dei bioinformatici padovani (oltre a Bortoluzzi, Alessandro Coppe e Andrea Binatti), pubblicato in questi giorni sulla prestigiosa rivista "Leukemia", ha identificato nuovi geni mutati e funzioni alterate nei pazienti con leucemia linfocitica granulata. L'analisi bioinformatica delle reti geniche ha permesso quindi di aggiungere tessere molto rilevanti al puzzle che rappresenta il panorama mutazionale nella LGL, la cui conoscenza è prerequisito per comprendere le cause di questa leucemia e per lo sviluppo di nuove, mirate e più efficaci terapie.

F. Cap - Il Gazzettino di Padova 14/2/2017

IN RICORDO

- 🍏 **Gli amici di Andrea Bovatti**, in ricordo del loro caro amico
- 🍏 I signori **Giuliano Sforzi** e **Robert Bergoug**, in ricordo di **Alain Bergoug**
- 🍏 La signora **Ida Gubitosi**, in ricordo di **Angiola Maria**
- 🍏 I signori **Ugo Bottini** e **Pasquina Lazzari**, in ricordo di **Roberto Facco**
- 🍏 I signori **Anna Abba** e **Aberto Ottoboni**, in ricordo del papà
- 🍏 Il signor **Carlo Bascheni**, in ricordo di **Maria Luisa Pozzi**
- 🍏 I signori **Anghinoni Paolo** e **Sofia Maria** in ricordo della dottoressa **Rachele Bonvicini**
- 🍏 **Pirelli International Ltd** e i signori **Rosetta Palumbo**, **Silvio Sanseverino**, in ricordo di **Ciro Perrone**
- 🍏 Il signor **Michele Mandato**, i condomini di via **Negrolì 24**, **Selmabiepiemme Leasing spa**, **Sara Sanna** e **Paolo Bazzana**, **Ennio Matteo**, **Agliano Alice**, in ricordo di **Stefania Vario**
- 🍏 La signora **Giovanna Olivari**, in ricordo di **Enzo Sartor**

Ringraziamenti

- ✳️ A tutta la **Direzione Tecnica Quixa**: tutti insieme e di comune accordo hanno deciso di fare una donazione, devolvendo all'Associazione Laura Coviello l'importo destinato ai regali per i loro compleanni. Grazie di cuore a: **Andrea, Chiara, Cinzia, Domenico, Laura, Laura, Loredana, Marco, Marco, Margherita, Paola, Riccardo, Roberta, Silvia** e **Stefano**.
- ✳️ Un grazie particolare ai signori **Maria Vittoria Vaccarino** e **Siro Tasca** che, in occasione di una festa organizzata per l'inizio dell'estate, hanno contribuito e coinvolto gli amici in una raccolta fondi a beneficio delle camere sterili.
- ✳️ Grazie a **Pfizer Italia** ed alla signora **Luisa Assi**, per averci ospitati in occasione della nostra vendita di ciclamini.
- ✳️ Grazie alla **Banca Farmafactoring Spa** per il contributo concessoci in occasione dell'**Olympic Games for Charity 2016**.
- ✳️ Grazie a tutti gli sponsor che hanno reso unica la nostra serata: **Il Confettiere, Agenzia White, Alessi, Domus Aurea laboratorio Orafo, Agenzia di viaggio Ovet, Silvano Erba, SG per le Luci, Geode, Blevio, I do in Italy, Simply gifts, Expo Trade, Campari, Radio Number One** e **Radio Reporter** per le interviste.
- ✳️ Grazie a **SNAP2 Photo studio** per il servizio fotografico.
- ✳️ Grazie alle splendide voci di **Stefania Cuneo** e **Vanessa Grey** che hanno allietato la serata.
- ✳️ Grazie alla **Pasticceria San Carlo** che ha regalato la mega torta per l'anniversario.
- ✳️ Grazie a **Daniele Sacco** e ai colleghi della **Società INTERMONTE** per il contributo donatoci.
- ✳️ Grazie a **Riky Bocor, Giovanni D'Angella, Max Pieriboni, Francesco Rizzuto, Danilo Vizzini** per averci regalato una serata di buonumore.
- ✳️ Grazie a **Principia**, all'**Ensemble Vocale Ambrosiano Onlus** per la serata di emozioni intense.

Le nostre attività

🍏 Il 24 giugno il nostro amico **Francesco Aguglia** ha organizzato a Fino Mornasco un'edizione straordinaria del **"Baby Show"** con la presenza dei bambini che parteciparono anni fa.

🍏 Il 21 settembre presso lo spazio della **Pfizer Italia** abbiamo tenuto una vendita di ciclamini. Grazie a coloro che hanno aderito.

🍏 L'8 ottobre in **Piazza De Angeli** abbiamo replicato la vendita di ciclamini. È sempre bello accogliere gli amici che da anni ci seguono e aspettano noi per decorare i loro balconi.

🍏 Il 22 novembre presso l'**Hotel Enterprise** abbiamo festeggiato i 20 anni di attività con una super cena organizzata dal nostro amico **Stefano Lojacono**.



🍏 Il 14 gennaio presso il **Teatro S. Teodoro** di Cantù "Omaggio ai Beatles" con la **Beatland**. Per molti di noi, un bel tuffo nel passato!

🍏 Il 9 marzo risate a crepapelle con la **serata di cabaret**, diventata un appuntamento unico e irrinunciabile.

🍏 Il 23 marzo al **Teatro San Carlo** un bellissimo concerto gospel organizzato da **Principia** con l'**Ensemble Vocale Ambrosiano Onlus**. Questa è stata anche l'occasione per vedere unite le forze di due associazioni che si occupano entrambe di leucemia: l'**A.I.P.** e l'**A.L.C.**, nomi diversi ma amore per i pazienti uguale e senza limiti.

