

il Girasole

Semestrale

Anno 19 - Numero 39 - Giugno 2019

d'informazione

dell'Associazione

di volontariato

Laura Coviello

per la lotta

contro la leucemia

A giugno, come di consueto, pubblichiamo le foto della cena più importante dell'anno per la nostra associazione, quella di Natale. Parlando della cena del 2018 non potevamo non ricordarne un'altra, vissuta solo qualche anno prima: atmosfera diversa, posto diverso ma lo stesso calore umano e soprattutto con la presenza di un'amica che ha lasciato un grande vuoto in tutti noi.

Dal suo blog abbiamo ripescato un ricordo di quella serata: un'occasione per sentirci ancora vicini a chi l'ha raccontata con tanta passione e affetto.

Pensieri & parole

La cena annuale dell'Associazione Coviello: tanto lavoro, tanta sintonia con Clelia e Lorenza, un'occasione diversa dal solito. Niente pesca natalizia e tanta meravigliosa musica di un grande musicista, ma soprattutto di un vero sopravvissuto.

I medici, gli infermieri, un mondo che mi fa sentire a casa, protetta e coccolata. Così protetta da non riuscire a tenere 'in tasca' quei sentimenti altalenanti, quelle insicurezze, quell'apatia di questi ultimi mesi... E già mi sento meglio perché loro ci sono. Ora sono qui, a letto, la tosse non dà tregua, Max ha finalmente ceduto e riposa e io ripenso a quanto sia importante avere medici che ti trasmettono che ci tengono a te.

Non mi seguono da anni, oggi sono in un altro ospedale eccellente, seguita da medici bravissimi, ma il legame con questi medici, i primi, amici ormai, a cui però, a differenza degli amici "normali", puoi dire tutto, è unico.

Questa sera parlavo con Mar-

gherita, la dolce moglie di Manrico, la sua "Massimo" e della fatica che a scapito dell'apparenza prova Manrico dopo tanti anni... Perché chi è fuori ti vede bene, ma chi ti è a fianco sa, vive con te i momenti in cui l'adrenalina e la concentrazione mollano, in cui è buio e tu pensi... E solo chi ami e medici unici dal cuore profondo possono aiutarti nel tuo esclusivo e personale percorso. Stasera ci siamo divertiti, abbiamo riso, ballato, ci siamo commossi e abbiamo sentito il calore dello stare insieme. La cena è molto, molto di più che un'occasione per raccogliere fondi. Grazie Clelia.

Cristina Sacchi (dal blog La bambina con il pigiama a righe)



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

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

Cristina Sacchi, Jacopo Juri Grasso



Questa volta raccogliamo e pubblichiamo il contributo che ci viene da un giovane paziente del Centro, autore anche di un libro che descrive la sua storia:

“Diario di uno sfigato ventunenne”.

I medici hanno sempre un asso nella manica del camice, ma noi non lo sappiamo.

Noi siamo pazienti. Siamo pazienti non solo perché pazientiamo ore nelle sale d'attesa, spazientiamo aspettando la fine del racconto delle sfighe di chi ti trovi seduto accanto, o come in questi ultimi anni pazientiamo l'arrivo di un farmaco il cui non arrivo ti fa poi spazientire.

Ci sono pazienti che si lasciano fare tutto e non vogliono sapere nulla di come funzionino malattie e terapie, pazienti che invece vogliono sapere tutto delle proprie cure e pure di quelle degli altri, e poi ci sono io che ho passato diverse fasi da paziente.

1. paziente inconsapevole: beh all'inizio non avevo idea di cosa avessi, non m'interessava nemmeno più di tanto, in quei giorni pensavo solo alla festa dei 18 anni che poi non ho mai fatto;
2. paziente teenager: prima dei 20 anni non poteva certo mancare una crisi “adolescemale”, così una volta sono scappato dall'ospedale anziché farmi visitare;
3. paziente innamorato: qualcuno mi dica chi è quella rossa all'accettazione del Regina Elena;
4. paziente mammone: chi ti fa un trapianto diventa un po' la tua seconda famiglia, e come tale non si preoccupa per te solo come paziente, ma pure come creatura, e io non potrei mai fare a meno dei miei creatori Giorgia e Francesco;
5. paziente raccomandato: al quinto piano del mio palazzo ci sono i miei angeli custodi: il Prof. Luigi, che con la sua arte mi ha sempre operato a perfezione, e la mia ex (anche se per me continua ad esserlo) pediatra Elena, presenti sempre, ma proprio sempre: non solo in questi 10

anni di sfiga, ma in tutti i 28 di vita.

E persino le loro figlie, Elisa e Martina, mi sono spesso di supporto;

6. paziente “meritocratico”: ho accumulato un sacco di codici rossi nei Pronto Soccorso;

7. paziente studente: troppo secchione, spesso ero io a dare gli appuntamenti ai medici e non viceversa;

8. paziente lavoratore: praticamente più in mutua che in ufficio;

9. paziente depresso: a volte farmaci mixati fanno pasticca, o meglio pasticcio, sicché ti ritrovi in un limbo privo di stimoli;

10. paziente sottutoio: dopo la fase depressiva sommata a tutto quello che hai passato, penso sia normale lasciarsi agli istinti degli istanti in cui ti parte il neurone dell'Analfabeta Funzionale e pretendi di saperne di più solo perché hai frequentato l'Università della Vita (o della Sfiga in questo caso);

11. paziente cosciente: in tutto questo tempo, ho sempre avuto modo di essere compreso da / coinvolto nelle / convinto dalle scelte dei miei medici;

12. paziente maturo: un po' pretenzioso, ma sono fiero del paziente che sono diventato.

Sono fiero del paziente che sono diventato perché sono semplicemente fiero di voler bene ai miei medici, di fidarmi al 100%, di mettere la mia vita nelle loro mani, di vederli farsi in quattro per farmi mandar giù una terapia che il mio midollo ama poco (e lo rivendica attaccando me). Ecco l'asso nella manica.

Questa settimana mi sono recato quotidianamente al Policlinico.

Ecco: non ero mai stato tanto felice di svegliarmi presto (nonostante mi svegliassi a causa del dolore) non vedendo l'ora di essere in ospedale, non tanto per la visita in sé, quanto per vedere i volti rassicuranti dei miei medici. In sette giorni, avete plasmato la paura in pace. Grazie a Luca Baldini, Francesca Gaia Rossi, Francesco Onida, Giorgia Saporiti & Valeria Ferla.

Jacopo Juri Grasso

Per sostenere i progetti dell'associazione l'Associazione Laura Coviello contro la leucemia c'è un modo molto semplice: donare il 5x1000

L'Associazione Laura Coviello dal 1996 aiuta il Centro Trapianti Midollo Osseo dell'Ospedale Maggiore IRCCS di Milano assistendo i pazienti leucemici in difficoltà economiche – erogando borse di studio per giovani medici e biologi – finanziando la partecipazione a congressi specialistici per personale sanitario – acquistando

attrezzature mediche – supportando psicologicamente i pazienti delle camere e del day hospital – informando mediante opuscoli gratuiti – sviluppando soluzioni finalizzate all'umanizzazione delle camere sterili con SKY – WIFI ecc.

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!



🍏 Le nostre attività 🍏

🍏 Il **22 Novembre** presso l'Hotel Enterprise si è tenuta la cena annuale dell'Associazione. In questa edizione, partita sobriamente, la verve della nostra **dottorssa Giorgia** ha dato la carica giusta alla serata, animata anche dai bambini presenti che hanno affiancato **Stefano e Davide al Musicchiere** e alla **lotteria**.



🍏 IN RICORDO 🍏

- 🍏 Le signore **Alessandra Girelli, Germana Alunni, Fabrizia Monaia** in ricordo di **Cristina Sacchi**
- 🍏 Il signor **Mauro Todeschin** in ricordo di **Angelina Peruzzo**
- 🍏 I signori **Battista Sassi e Giuseppina Monti** in ricordo di **Lora Sassi**
- 🍏 I signori **Robert Bergoug, Denise Radici, Gianluca Luigi Ronchi e Anna Tremolada** in ricordo di **Alan Bergoug**
- 🍏 Le signore **Miriam Assolini, Giacomina Bonacina** e gli amici in ricordo di **Andrea Bovatti**
- 🍏 I colleghi **SCM Pero** in ricordo di **Mariel Griselda Malvasio**

🌟 RINGRAZIAMENTI 🌟

- 🌟 Grazie a **Claudio Delaini** per aver organizzato la **2^a Goccia nel mare** a favore dell'Associazione Laura Coviello.
- 🌟 Grazie al fantastico team di amici **Stefano Lojacono, Davide De Checchi, Andrea Mirtini e Marco Traiani** che con grande bravura hanno reso fantastica la nostra cena con musica, luci, fiori e foto.
- 🌟 Grazie a tutti gli sponsor: **IBS immobiliare, Campari, Borbonese, Agriturismo Le Piagge, Silga, Bianco Design, Byogenia, IngressoArtisti, Bottega delle Tisane, Electrolux, Cantina Sociale San Pancrazio** e alle amiche che ci hanno donato premi per la nostra lotteria.
- 🌟 Grazie a **Gloria Cantù** per le splendide rose che sono state donate alle signore presenti.

🍏 Il **20 marzo** presso il **Teatro PIME** nuova edizione di **"Ridere...fa bene"**. Come sempre risate a valanga grazie alla bravura di **Riky Bocor** e ai suoi amici: **Giovanni D'Angella, Alessandra Ierse, Gigi Rock, Giorgio Verducci, Giancarlo Kalabrugovic, Aldo Nicolini** che ci hanno donato una serata di felicità.



Sfida al mieloma “Aumentano le percentuali di sopravvivenza”

Per tenere il mieloma a bada, talvolta per sconfiggerlo. Più spesso e con successo per renderlo una malattia cronica curabile.

È un viaggio itinerante della conoscenza quello che, città per città, si basa su un'installazione, simbolica ma molto eloquente. L'hanno chiamata “i duellanti”: sagome di schermidori, in posa e con il volto nascosto dalla mascherina “a grata”. Dopo Roma, Milano e Napoli dove ha appena concluso la prima tappa del sud e prima di approdare a Bari e Palermo, e poi ancora al nord, a Bologna e Torino, la campagna informativa “Mieloma, io ti sfido, non mi lascio cadere” rappresenta il fulcro di un'informazione mirata.

Indispensabile a spiegare che il mieloma è sempre più una patologia oncoematologica aggredibile su più fronti.

A Napoli, nel centro di Piazza dei Martiri, quelle figure immobili sono rimaste per quattro giorni Migliaia di persone si sono fermate a leggere le schede informative, a imparare che le cure ci sono e che grazie ai nuovi farmaci i periodi di remissione sono sempre più lunghi e che quelli delle recidive sempre meno penosi. “In Italia si registrano ogni anno circa 6000 nuove diagnosi, in Campania se ne contano 300-300”, rivela Fabrizio Pane, direttore di Ematologia e Trapianto di Midollo della Federico II.

“Le percentuali di sopravvivenza sono in progressivo aumento: la

valutazione del 2011, l'ultima disponibile, indica che la probabilità che ha un malato di essere vivo dopo 1, 3 o 5 anni dalla diagnosi sono rispettivamente dell'81%, 63% e 51%. La sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi è quindi passata dal 41 al 51% dal 1996 al 2011, crescendo di 10 punti in 15 anni”. Il Mieloma multiplo, secondo tumore del sangue per diffusione dopo i linfomi non-Hodgkin, colpisce soprattutto gli over 65, ed è associato alla moltiplicazione incontrollata delle plasmacellule nel midollo osseo, manifestandosi con dolore osseo, anemia e spossatezza. “Le gestione del paziente affetto da Mieloma multiplo è cambiata: grazie al maggior numero di armi che oggi abbiamo a disposizione, in particolare per la fase di recidiva – spiega Felicetto Ferrara, direttore del dipartimento di Onco-Ematologia del Cardarelli – “Noi distinguiamo i pazienti eleggibili a trapianto da quelli che non possono essere operati: i primi arrivano all'intervento dopo una terapia già efficace, per cui l'intervento migliora ulteriormente i risultati. Un'opportunità importante di adesso è che i pazienti possono fare affidamento

su una terapia di mantenimento dopo il trapianto che prolunga la durata della risposta e, quindi, anche la sopravvivenza”.

La campagna di sensibilizzazione, strutturata sulla metafora dei duellanti che si sfidano a colpi di fioretto è promossa da Ail, Associazione italiana contro le leucemie-linfomi insieme a La Lampada di Aladino con il contributo non condizionante di Celgene e il coinvolgimento di due testimonial: Aldo Montano, medaglia d'oro nella sciabola alle Olimpiadi di Atene 2004 ed Elisa Di Francisca, due ori nel fioretto alle Olimpiadi di Londra 2012. Commenta il Presidente dell'Ail Sergio Amadori: “Aumentare in generale la conoscenza di questo tumore ematologico per migliorare la consapevolezza e la qualità di vita dei pazienti è fondamentale, ed è altrettanto importante dare ai pazienti un messaggio di speranza per essere al loro fianco e incoraggiarli a continuare a combattere. Senza mai abbassare la guardia. Perciò, campagne come questa hanno un valore aggiunto, perché raggiungono in modo capillare il territorio nazionale”.

Giuseppe Del Bello

La Repubblica 19/3/2019



Per eventuali donazioni

i nostri riferimenti bancari sono

IBAN: IT 78 B 05034 01695 000000048294

SWIFT BAPPIT21393