

il Girasole

Semestrale

Anno 13 - Numero 28 - Dicembre 2013

d'informazione

dell'Associazione

di volontariato

Laura Coviello

per la lotta

contro la leucemia

La malattia non colpisce solo chi ne è affetto, ma anche, e spesso in modo altrettanto duro, chi sta vicino al malato. In tutti questi anni abbiamo dato voce, in questo spazio, alle testimonianze di chi si è misurato in prima persona con la sofferenza fisica e psicologica, ma non abbiamo mai esplorato l'universo silenzioso di chi segue impotente il calvario di un proprio caro.

Così abbiamo chiesto al nostro amico Massimo di raccontarcelo, condividendo con noi una diversa prospettiva da cui guardare la malattia: quella di chi deve avere la forza di far prevalere la speranza sullo sconforto, i sorrisi sulle lacrime. E l'amore su tutto il resto...

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

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

Giorgia Saporiti, Massimo Triolo



Gli altri siamo noi Quante volte ci è capitato di imbatterci in storie di malattia, di dolore, vissute da amici, conoscenti o semplicemente da qualcuno che incrociamo sul nostro percorso e di guardare a queste storie con tristezza, compassione ma in fondo con il distacco della paura e il sollievo che siano "capitate agli altri"? Quando due anni fa, per quella che sembrava una banale influenza, a Cristina, mia moglie, fu diagnosticata una leucemia mieloide acuta, pensai: "perché proprio a noi? Di solito queste cose capitano agli altri". Di solito queste cose capitano agli altri, già ... ed è doloroso rendersi conto che invece gli altri siamo noi perché vieni strappato dall'illusione che nulla ti potrà mai accadere. Ma è stato recuperare questa consapevolezza che ci ha aiutati in questi due anni, davvero molto difficili, a guardare avanti senza assillarci del perché il destino "abbia scelto proprio noi". È quando diventi uno degli altri, che ti accorgi, perché lo tocchi con mano, di come il quotidiano di molte persone, sia condito di sofferenza. La storia di Cristina è quella di molti che

vedono cambiare drammaticamente la loro vita per una terribile malattia, della quale sapevi poco o nulla fino a quando un medico ti spiega che ne sei stata colpita. A quel punto comincia un travaglio, che inizialmente ti auguri possa durare poco, ma in seguito apprezzi il tempo che passa, perché capisci che lo stai rubando alla malattia. Nel nostro caso, il viaggio è ancora in corso, ma siamo già passati da due trapianti, da fasi disperate e altre piene di speranza, abbiamo conosciuto il dolore di perdere qualcuno che come te sta condividendo lo stesso percorso e di ritrovare la forza di continuare a crederci. L'evoluzione di queste storie è purtroppo ancora oggi molto spesso dolorosa, nonostante i progressi di questi anni, ma abbiamo imparato che, seppure esistano le casistiche che ti categorizzano dandoti un x per cento di speranza, ogni storia è una storia a sé. E questo sia in termini di risultati, ma anche e soprattutto di approccio alla malattia, da parte di chi ne è colpito e di chi condivide questo percorso con il proprio caro, il "parente", termine un po' de-

sueto che sta a indicare l'altra metà di chi lotta per la vita. Sono diventato un osservatore attento del mondo dei parenti, delle buffe dinamiche, passatemi il termine, che si creano in sala d'aspetto e dei drammi che si leggono negli occhi di tutti. Si comincia con una specie di competizione a sentenziare chi stia vivendo la situazione "peggiore", attraverso un'escalation di racconti e disgrazie, che conducono uno dei due a cedere, sentenziando così il vincitore, colui che merita maggior compassione... Si passa poi al confronto più tecnico/scientifico: ci sono quelli preparatissimi e quelli invece che a malapena hanno compreso l'ambito del problema. Ci sono gli ottimisti, che infondono speranza anche agli altri e quelli invece per i quali è impossibile un pensiero positivo. Ci sono gli organizzati, metodici nella gestione dei cambi e dei viveri (dove consentito) e gli improvvisati, che dimenticano l'acqua o che portano un pigiama in meno. Ma tutti siamo accomunati dalla stessa esperienza, un dolore improvviso che ti coglie impreparato, per fronteggiare il quale devi scavare dentro di te, puntellandoti per non cadere. Un leucemico o comunque un malato di una grave patologia, vive il dolore senza dolore, vive l'impotenza di un sostegno che spesso sembra non produttivo. E quindi cerca il conforto in chi come lui vive la stessa esperienza, che può quindi capire quale impegno emotivo e non solo fisico, ci sia dietro. Una sera, uscito dalla stanza di Cristina, incrociai una signora, anche lei appena uscita da una stanza, visibilmente provata. Fu sufficiente chiederle se avesse bisogno di qualcosa perché le sue difese crollarono. Piangendo mi abbracciò, senza dirmi nulla. Restammo così per il breve tragitto dell'ascensore e poi ci dividemmo. Dopo pochi minuti la ritrovai in un negozio, sotto l'ospedale, che comprava poche cose per una

cena improvvisata e compresi, dallo scambio di battute con la cas-siera, che non era italiana. Le chiesi se potevo accompagnarla a casa, perché trovavo straziante che al dolore di quella donna si aggiungesse il disagio di vivere in un contesto non suo, tra mille disagi. Accettò senza pensarci un attimo. Durante il tragitto verso una casa che un'associazione le aveva messo a disposizione, Lucia, questa giovane mamma albanese, che la vita aveva già abbondantemente segnato, mi mostrò le foto di sua figlia, di appena 20 anni, ricoverata, ma con un destino già segnato. E lei, piangendo, mi mostrava orgogliosa la foto di quella bambina, nel suo costume da ballerina classica, con chissà quanti e quali sogni nel cassetto. Non ho mai più incontrato Lucia e ho evitato di chiedere notizie di sua figlia. Ho deciso di credere che quella piccola ballerina fosse tornata a casa sua, per continuare le sue lezioni di danza e che un giorno avrei sentito parlare di lei con entusiasmo, in televisione. Mi aveva colpito come Lucia, nel suo stentato italiano, mi dicesse che pensava di non fare abbastanza per la sua bambina. Ma ovviamente non era così. Il malato non si aspetta dal proprio caro che lo assista la guarigione. No, si aspetta solo di trovare l'energia che può mancargli, la speranza di sopravvivere negli occhi di chi si presenta in visita, la certezza di un "ce la faremo!". È questo che si aspettano da noi, sorrisi e non lacrime, uno spiraglio di normalità nella loro quotidianità di paure. Non so dirvi che cosa e chi inneschi questo equilibrio, se il malato che ti accoglie con un sorriso o se il parente che si presenta con un sorriso. Nella mia, nella nostra storia personale, non ricordo un giorno tra tutti quelli passati in ospedale, in cui Cristina non mi abbia accolto con un sorriso. E tutto sembrava più facile...

Massimo Triolo

Lavori in corso

L'articolo che pubblichiamo su questo numero ci arriva da una giovane dottoressa del Policlinico, conosciuta quando era ancora una specializzanda. Negli anni l'abbiamo vista crescere, professionalmente e umanamente. E oggi Giorgia Saporiti ci regala una sintesi del suo percorso, che si è incrociato più volte con quello della nostra Associazione.

Sono contenta che i diversi impegni quotidiani mi abbiano portato proprio oggi a scrivere queste righe per il Girasole, nonostante mi fossero state chieste ormai molti mesi fa. Oggi, grazie all'aiuto e al sostegno di molti amici e colleghi, ho finalmente concluso il percorso di dottorato in Ematologia Sperimentale, durato tre anni. Ed è quindi molto importante per me ringraziare la signora Grimaldi, che con il suo continuo sostegno mi ha aiutato a raggiungere questo importante obiettivo. L'avventura è iniziata quando era da poco nato il mio piccolo Marco. Sono stati diversi i motivi che mi hanno spinto a partecipare al concorso per il dottorato di ricerca in Ematologia Sperimentale: tra questi il fatto che in questo modo sarei certamente potuta restare al Centro Trapianti di Midollo dell'Ospedale Policlinico e mi sarei potuta occupare dei pazienti affetti da linfomi cutanei a cellule T. L'ambulatorio dei linfomi cutanei, gestito oggi dal Prof. Berti e dal dott. Onida, nacque diversi anni fa per volere dello stesso Prof. Berti e del Prof. Soligo. Mi ricordo che allo-

ra (ero una ragazzina che stava per laurearsi) stavo male tutte le volte che avevo a che fare con questa tipologia di pazienti. L'oncoematologo non è infatti, per formazione, abituato a trattare malattie "visibili", ma neoplasie che modificano i tratti del viso più che altro a causa dei farmaci che vengono utilizzati per cercare di curarle.

Questi pazienti invece si trovano a dover affrontare quotidianamente qualcosa che non possono mai ignorare, perché visibile a tutti e soprattutto a loro stessi. Ho fatto e faccio ancor oggi molta fatica a confrontarmi con queste malattie e con la loro realtà... da qui la voglia di trovare una vera cura, e quindi l'idea di sperimentare una tipologia di trapianto di cellule staminali emopoietiche creato ad hoc per questi pazienti. In questi anni molte cose sono cambiate, il Prof. Soligo ci ha purtroppo lasciati (anche se per me, non se ne è mai andato) e si sono sviluppate nuove metodiche di biologia molecolare che ci permettono di capire meglio questo strano ed eterogeneo mondo dei

La nostra attività al Centro Trapianti

Il nostro bilancio è online ma abbiamo deciso di pubblicare i nostri contributi al Centro Trapianti per coloro che non hanno accesso ad internet. Nel 2013 l'impegno è stato abbastanza oneroso, ma la gioia di poter essere stati utili ancora una volta è immensa. Grazie a tutti coloro che l'hanno reso possibile:

Assistenza psicologica	euro 14.000,00
Camere sterili	50.000,00
Congressi	7.500,00
Contributi e trasporto pazienti	8.000,00
Assegni di studio	24.000,00
Totale	103.500,00

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

Le nostre attività

🍏 Il **28 settembre** la consueta offerta di ciclamini. E' bello sapere che sono in tanti ad aspettarci, e ritrovare volti che si incontrano solo in questa occasione. E quest'anno, contro tutte le aspettative del momento di crisi, la vendita è terminata prima del previsto

🍏 Il **13 ottobre** presso il Teatro S. Teodoro di Cantù i nostri amici della Core's Band Dance Company di Milano hanno riproposto il loro spettacolo "Tre Padri per Me". È sempre una grande gioia ritrovare gli amici che da anni mettono la loro bravura al servizio dell'Associazione, allestendo spettacoli divertenti e interessanti per tutta la famiglia.

🍏 Il **21 novembre** presso lo Skyline la cena degli auguri è stata l'occasione per ritrovare gli amici che hanno percorso con noi tanta strada, che non ci hanno mai fatto mancare un aiuto. Ma ancora più bello è incontrare nuovi amici e questa volta ce n'erano tanti.

linfomi cutanei. Di questo, in breve, si è occupato il mio progetto di dottorato: analizzare campioni di sangue e di cute di una serie di nostri pazienti per cercare di individuare alterazioni geniche ricorrenti che potessero in qualche modo caratterizzare una variante particolarmente aggressiva di linfoma cutaneo leucemizzato, chiamata Sindrome di Sézary. Questo lavoro, che è iniziato qualche anno fa e che continua ancor oggi grazie all'ingegno, all'esperienza e alla grande professionalità del prof. Berti, ha portato a risultati molto importanti che sono stati premiati con uno "Young Investigator Award" dalla "International Society for Cutaneous Lymphoma" durante lo scorso meeting annuale dell'American Society of Hematology (ASH), ad Atlanta in Georgia.

Questo piccolo traguardo è stato per me una grande soddisfazione, per la quale sento di dover ringraziare una volta di più l'Associazione Laura Coviello che, terminato il dottorato, onorandomi dell'assegnazione della borsa di studio "Davide Soligo",

ha permesso l'istituzione di un contratto ospedaliero annuale, grazie al quale posso oggi svolgere la mia attività assistenziale, continuando a seguire anche questi pazienti. Quando il Prof. Soligo nell'aprile del 2006 ha sentito avvicinarsi il momento in cui avrebbe dovuto salutarci, ha chiesto alla sig.ra Grimaldi di occuparsi delle sue "bambine", ossia di me e della dottoressa Clara Ricci (che attualmente lavora all'Istituto dei Tumori). Da allora (ma anche prima), con la forza e la dolcezza che contraddistinguono il suo carattere, Clelia mi ha sempre accompagnato nei piccoli e grandi traguardi umani e professionali di questi anni. Per questo e per mille altri motivi la ringrazio, e ringrazio con lei l'Associazione Laura Coviello, che continua ad aiutare medici, infermieri e pazienti... persone e ruoli diversi, tutti comunque uniti dalla realtà del Centro Trapianti Midollo dell'Ospedale Policlinico di Milano, che continua ad essere per me (nonostante l'incolmabile assenza del Prof!) l'altra metà della mia vita. Grazie di cuore.

Giorgia Saporiti

In ricordo

🍏 Il signor **Giuliano Sforzi** in ricordo di **Alan Bergoug**

🍏 I signori **Ugo Bottini** e **Pasquina Lazzari** in ricordo di **Roberto Facco** e **Giuseppe Lazzari**

🍏 Il signor **Igor Bonsi** e tutti gli amici in ricordo di **Milena Faccini**

🍏 I **condomini** di via delle Betulle, **Filippa Centineo** e **Antonio Castiglione** in ricordo di **Vincenzo Centineo**

🍏 **Milanopane** e **Giacomina Bovatti** in ricordo di **Andrea Bovatti**

Ringraziamenti

🍏 A **Cristina Sacchi** per il suo libro di ricette "Dalla cucina del casale del Vecchio Olmo", un simpatico libro con ricette facili e gustose.
La vendita di questo libro ci ha permesso di attivare il servizio Sky, acquistare nuovi televisori per il reparto ematologia.
Il libro potrebbe essere un simpatico regalo per amici, colleghi e conoscenti: chi volesse comprarlo può richiederlo in associazione.



🍏 Grazie ai nostri sponsor che ci regalano oggetti per la nostra lotteria: **Campari**, **Elizabeth Arden**, il **dr. Andrea Pozzi** per gli orologi Bulova, il **dr. Gianfranco Ortona** di **ITF** per i profumi, **Riso Scotti**, **Antonio Di Meglio** e **Massimo**, e **le nostre amiche sconosciute** che mandano regali, ma delle quali non conosciamo il nome.



🍏 Alla dr.ssa **Graziella Gavezzotti** che ha rinunciato ai regali per il suo compleanno a favore dell'Associazione.

🍏 A **Edenred Italia srl** che, in occasione della giornata del Meal Day, ha regalato ai suoi collaboratori il libro di Cristina Sacchi e ha donato un contributo all'associazione.

Per eventuali donazioni

i nostri riferimenti bancari sono:

IBAN IT95A 05584 01607 000000048294

BIC BPMIITM I007

Dillo con una poesia

Se
*Se puoi conservare la calma quando tutti intorno a te la stanno perdendo e te ne incolpano
Se puoi avere fiducia in te stesso quando tutti di te dubitano e dimostrare loro che sbagliano
Se puoi attendere senza stancarti o, vittima di menzogne sul tuo conto, non mischiarti in menzogne
O, odiato, non odiare e tuttavia non sembrare troppo buono, né parlare troppo saggiamente
Se puoi sognare e non farti dominare dai sogni, pensare – ma non fare dei pensieri i tuoi fini
Se puoi conoscere il trionfo e la sconfitta e trattare allo stesso modo questi due impostori
Se riesci a sopportare che la verità da te pronunciata venga travisata dai furfanti per farne trappola per gli sciocchi
O vedere distrutte le cose alle quali dedicasti la vita e cominciare daccapo nonostante la tua stanchezza
Se puoi giocarti tutte le tue vincite in un colpo solo a testa e croce
E perdere, e cominciare di nuovo, senza mormorare una parola della perdita
Se puoi forzare cuore, nervi e muscoli a servirti ancora a lungo quando sono esausti
E tener duro così, e non vi sia rimasta in te, che la volontà che ordina loro di resistere
Se puoi parlare alle masse e mantenerti virtuoso, andare assieme ai re senza perdere la tua umanità
Se né i nemici né gli amici più cari ti possono ferire; se tutti gli uomini sono importanti per te, ma nessuno troppo
Se puoi riempire il minuto inesorabile con sessanta secondi di lavoro compiuto
Tua è la terra e ciò che in essa esiste e, soprattutto, sarai un Uomo, figlio mio.*

Rudyard Kipling