

# il girasole

Anno 10 - Numero 21 - Giugno 2010

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

## Pensieri & Parole

**Stavolta lo scritto che vi proponiamo non ci è arrivato via posta, ma l'abbiamo 'pescato nella rete'. Esplorando quei moderni centri di aggregazione sociale che sono i blog, ci siamo imbattuti in un articolo (datato 8/11/2009) firmato da una ragazza che urla al mondo la sua rabbia per la malattia che l'affligge e l'indifferenza di chi le sta attorno. Oggi Chiara, questo è il suo nome, ha finalmente trovato una risposta alle sue domande: ha trovato un donatore e può ricominciare a sperare. Pubblichiamo comunque le sue riflessioni perché rappresentano quelle di tante altre Chiara che magari non hanno il coraggio di uscire allo scoperto esternando i loro sentimenti, ma che vorrebbero far sentire la loro voce per chiedere un aiuto che potrebbe salvare anche la loro vita.**

### Il mio dolore

Non è facile dare un titolo a un periodo no della tua vita. Uno di quelli in cui vorresti solo sbattere la testa contro il muro e cercare di tirare fuori tutta la rabbia che hai dentro. Sto male, mai stata peggio. Sono due mesi che non esco, non ho più una vita sociale e questo pesa. Oltre alla sfiga della malattia ci mancava solo l'influenza a fare capolino! Ho voglia di uscire, di ridere, di sfogarmi. E invece sono praticamente segregata in casa. Ma come fa una persona a non stare male in questa situazione? È facile sorridere, recitare la parte dell'"io sono forte, ho una pazienza infinita". Ma basta prenderci in giro: ho 22 anni ed anche io ho i miei limiti! Come vi sentireste voi se foste costretti a stare in casa: niente università, niente locali, niente cinema, niente ristoranti affollati, niente discoteche, niente colpi di freddo (...e attenti ai colpi di caldo!), e lavati 20 volte le mani al secondo, e non respirare e...e...

Sono queste le cose che ti fanno impazzire, che ti fanno mancare l'aria, che ti schiacciano e piano piano ti passa la voglia di vivere la tua quotidianità, ti passa la voglia di sorridere. L'isolamento sembra la cura migliore. Da solo con te stesso piangi, piangi in silenzio per tutte le cose che ti mancano e per tutto quello che hai, ma sai che non puoi sfruttare. Piangi da solo perché non sopporti le persone che ti circondano. Loro fanno e hanno tutto quello che tu non puoi avere in questo momento, perché tu devi portare pazienza, sempre pazienza e probabilmente tutti questi sacrifici non serviranno a nulla. Perché alla fine nessuno sa come andrà, perché nessuno ti da mai certezze, perché nessuno si sbilancia mai troppo. A Gennaio sono due anni e io adesso mi sono rotta le palle! E ancora... Mi fa male la mano destra, mi fa male il punto in cui mi hanno inserito l'ago-cannula per farmi la terapia questa settimana, sì... sulla mano! Perché ormai le ve-

### COLOPHON

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:

Modulgamma s.n.c.

Registrazione

Tribunale di Milano

n. 54 del 19/01/2000

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:

Chiara Fasulo, Giorgia Saporiti



Per eventuali donazioni,  
i nostri riferimenti bancari sono:  
IBAN IT95A 05584 01607 00000048294  
BIC BPMIITM 1007

ne che ho nelle braccia fanno schifo ed è sempre più difficile trovarne una forte e resistente per la chemioterapia.

Mi fa male che di tutte le persone che leggeranno questo messaggio, forse 2 o 3 hanno avuto il coraggio di alzarsi dalla comoda sedia e andare in centro ADMO a donare il loro midollo.

È facile fare beneficenza con i soldi, ma regalare la propria vita a qualcun altro... be' è tutta un'altra storia.

Queste parole non le dico a caso, queste parole vengono da una fisonomia DOC.

Una che ha il terrore del dentista e inizia a piangere mentre sale in ascensore.

Una che quando fa i prelievi, ancora adesso, si sente svenire.

A chi piace sentire l'ago che entra sottopelle e si infila in una vena?

Donare il midollo è peggio?

Io ho fatto una decina di aspirati midollari e biopsie ossee da quando mi sono ammalata, e sono sopravvissuta. È la malattia che uccide, non un ago un po' più spesso del normale che entra nella mia cresta iliaca e aspira una dose di midollo osseo.

C'è l'anestesia. È locale, ma efficace.

Sai anche cosa fa male? Sapere che la paura di un ago non ha permesso a una persona di fare un semplice prelievo di sangue per vedere se il suo midollo era compatibile con il tuo.

E tu sei qui, che lotti per vivere e

pensi che se avessi trovato un solo donatore a quest'ora, forse, staresti vivendo appieno i tuoi 22 anni.

Perché io voglio vivere e quando penso a tutte queste cose, mi arrabbio. Perché mentre voi avete paura di un ago, io ho paura di morire.

Forse è questo che dovete leggere dentro i miei occhi.

Questi sono pensieri che, una volta entrati in testa, possono solo addormentarsi per qualche tempo, ma poi ritornano a martellarti e ti fanno stare di merda.

Sarà colpa della malattia, sarà colpa di chissà che... sta di fatto che ci sono e la loro presenza non fa che abbattere e distruggere tutte le cose belle.

Chiara Fasulo

## Dillo con una poesia

### Danza lenta

Hai mai guardato i bambini in un girotondo?

O ascoltato il rumore della pioggia quando cade a terra?

O seguito mai lo svolazzare irregolare di una farfalla?

O osservato il sole allo svanire della notte?

Faresti meglio a rallentare.

Non danzare così veloce.

Il tempo è breve.

La musica non durerà .

Percorri ogni giorno in volo?

Quando dici "Come stai?"

ascolti la risposta?

Quando la giornata è finita

ti stendi sul tuo letto

con centinaia di questioni successive

che ti passano per la testa?

Faresti meglio a rallentare.

Non danzare così veloce

Il tempo è breve.

Hai mai detto a tuo figlio,

"lo faremo domani?"

senza notare nella fretta,

il suo dispiacere?

Mai perso il contatto,

con una buona amicizia

che poi è finita perché

tu non avevi mai avuto tempo

di chiamare e dire "Ciao"?

Faresti meglio a rallentare.

Non danzare così veloce

Il tempo è breve.

La musica non durerà .

Quando corri così veloce

per giungere da qualche parte

ti perdi la metà del piacere di andarci.

Quando ti preoccupi e corri tutto

il giorno, come un regalo mai aperto ...

gettato via.

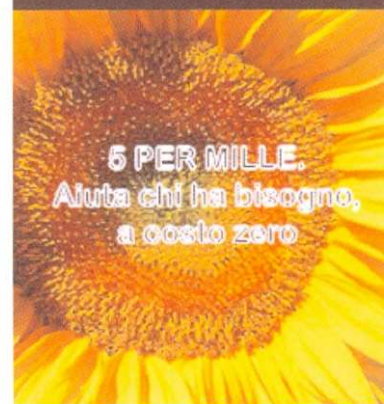
La vita non è una corsa.

Prendila piano.

Ascolta la musica.

Autore anonimo

ASSOCIAZIONE LAURA COVIELLO  
di volontariato per la lotta contro la leucemia



**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!

Chissà cosa direbbe il Prof. Soligo se mi vedesse oggi... specialista in Ematologia, dottoranda in Ematologia Sperimentale, ma soprattutto fortemente divisa nel difficile compito di cercare di dedicare il giusto tempo al mio piccolo Marco di 9 mesi senza sottrarne troppo ai pazienti, che sono parte della mia grande famiglia...

So che sicuramente mi sgriderebbe, come solo lui sapeva fare, con quel suo sguardo un po' accigliato, perché il tempo dedicato ai pazienti non è mai abbastanza... e avrebbe ragione.

Ho conosciuto il Prof. Soligo all'età di 24 anni, ormai 6 anni fa, quando ancora ero una studentessa e cercavo di capire che medico sarei voluta diventare.

Mi sono trovata a dovermi confrontare con lui, che, con una naturalezza di cui solo ora mi rendo conto, mi ha insegnato cosa vuol dire vivere letteralmente per i pazienti e per la medicina; lui adorava il suo lavoro, adorava i suoi pazienti, che lo ricambiavano affidandosi completamente a lui.

Ciò che più di tutto distingueva il Prof da qualunque altro medico che fino ad allora mi era capitato di conoscere, era la sua fiducia illimitata nella medicina, che gli permetteva di non arrendersi mai, anche nelle situazioni più disperate.

Aveva una grandissima esperienza e molti contatti a livello nazionale e internazionale, che gli permettevano di trovare sempre un nuovo farmaco, sempre una nuova alternativa, per dare ancora una speranza a chi credeva in lui.

In questa stimolante atmosfera, una sera il Prof mi ha presentato la Sig.ra Coviello.

Eravamo ad una delle cene di fine anno che l'Associazione organizza per fare gli auguri di Natale e, nell'occasione, raccogliere un po' di soldi.

E così ho conosciuto la mamma di Laura, giovane studentessa di medicina che con grande coraggio ha af-

**Questa volta riportiamo  
l'articolo della  
dottoressa  
Giorgia Saporiti che lavora  
al CTMO e che collabora  
con noi da quando  
era ancora una giovane  
studentessa.**

frontato la sua malattia, lottando fino alla fine contro un "mostro" che, a differenza di molti altri ragazzi della sua stessa età e nella sua stessa situazione, conosceva fin troppo bene.

Quando il Prof mi aveva raccontato di lei, pensavo che mi sarei potuta trovare anch'io nella sua stessa situazione, esattamente in quegli anni... e cosa avrei fatto? Come avrei reagito? Cosa mi sarebbe passato nella mente mentre mi trovavo costretta in quelle stesse stanze in cui invece entravo tutti i giorni come "aspirante medico"?

Non so rispondere a queste domande, ma sono queste stesse domande che continuano ad accompagnarmi quotidianamente mentre visito, ma soprattutto mentre "mi intrufolo in punta dei piedi" nella vita dei miei pazienti, cercando di portare sempre anche un sorriso.

Poi il Prof ci ha lasciato, ed io, come molti altri suoi "allievi" sono rimasta sola... ma qualche mese prima di morire, aveva chiesto alla Sig.ra Coviello di "occuparsi di me"... cosa che lei ha sempre fatto.

Da allora ci siamo viste un po' più spesso, e tante volte mi ha aiutato soprattutto con le sue parole, sorridendomi con quei suoi occhi infinitamente dolci e attenti.

Mi ha permesso di andare a congressi internazionali molto importanti, a cui generalmente non viene data l'opportunità di partecipare a medici giovani come me. E per la stessa ragione le sono grati altri medici e infermieri del Centro Trapianti del Policlinico di Milano, che grazie all'Associazione Laura Coviello possono aggiornarsi e migliorare così le

loro conoscenze professionali e scientifiche.

Ma ciò per cui sono più grata all'Associazione, e per cui sono davvero felice di poter scrivere queste poche righe, è proprio il grande supporto che offre ai nostri pazienti. Infatti l'Associazione, attraverso la sua Presidentessa, la sig.ra Clelia Coviello, è sempre presente e disponibile per qualsiasi esigenza pratica sia durante la degenza che nelle fasi precedenti e successive al trapianto dei pazienti.

Potrei stare ore ed ore a parlare di tutti quei momenti in cui pazienti si sono rivolti con gratitudine alla Sig.ra Coviello, ma sono sicura che chi legge questo giornale ne ha vissuti altrettanti di persona, o quanto meno li ha già sentiti raccontare. E allora GRAZIE Laura, perché la tua lotta, attraverso la tua mamma, non è mai terminata.

GRAZIE ad Alessandro, a Raluca, a Niccolò, ad Angela, ad Andrea, ad Alan e a tutti quei ragazzi che, come loro, hanno dovuto lottare e che purtroppo ci hanno lasciati, regalandoci una forza incredibile e una grande voglia di vivere. GRAZIE a tutti i miei pazienti, che con la loro storia arricchiscono la mia vita. E ancora una volta GRAZIE al Prof. Davide Soligo, perché con il suo esempio mi ha mostrato come cercare di essere una donna, una mamma e un medico migliore.

*Giorgia Saporiti*



# Le nostre Attività

🍏 Il 22 novembre presso la Sala Zampese il gruppo "Dopodoinnessuno" ha proposto un emozionante percorso attraverso la poesia e le note di Fabrizio De Andrè. Grande successo di pubblico per l'appuntamento annuale a Cantù per sensibilizzare la popolazione sulle malattie ematologiche.

Il nostro ringraziamento ai ragazzi del gruppo, alle cantanti, agli organizzatori Gilda e Pino, alla Cassa Rurale ed Artigiana di Cantù che ci ha ospitati, e a tutti gli sponsor che ci seguono anno dopo anno con lo stesso entusiasmo.

🍏 Il 26 novembre per lo scambio degli auguri la cena dell'Associazione si è tenuta presso il Ca' Bianca di Milano. Sono intervenuti gli amici storici dell'Associazione e anche molti nuovi. A fine cena come sempre la lotteria - con i premi offerti da Ballantyne, Poltrona Frau, Riso Scotti, Braun, ecc...- che regala a tutti momenti di ilarità, gioia e delusione per un numero "mancato". Grazie di cuore agli amici che ci procurano i premi, senza di loro sarebbe impossibile!

🍏 Nel mese di novembre c'è stato presso gli uffici dell'associazione un mercatino prenatalizio dei numerosi prodotti offerti dalla Procter & Gamble. Un grande successo grazie al passaparola di tutti i nostri amici e alla grande qualità dei prodotti.

Il nostro grazie all'Ing. Virginia Blasi che l'ha reso possibile. I soldi raccolti serviranno al pagamento dell'assistenza psicologica nel reparto delle camere sterili.

🍏 Il 23 marzo presso il Barrio's concerto di Edoardo Fiorini ed i Bitòlz (Marcello Redaelli, Franco Zuccarelli e Gianfranco Balestrini). Una serata particolare con le musiche dei Beatles rivisitate in vernacolo milanese. Il concerto è stato trasmesso anche via web grazie a Radio BlaBla.



## Post it

**Ringraziamo sentitamente tutti coloro che hanno ricordato i propri cari scomparsi con offerte alla nostra Associazione:**

- Lorenza Caneva, Mainetti Marina, Enrico Colombo in ricordo del Prof. Davide Soligo
- Rossi Paolo in ricordo della signora Silvana Olivo
- La Società Colorgraf e i suoi dipendenti, Paola Ruscigno Losito in ricordo del signor Pierangelo Pellegrini
- Domenico Laviano in ricordo della signora Maura Tricarico
- Giacomina Bonacina, Milanopane, Luca Fedeli in ricordo di Andrea Bovatti
- Susanna Cingolani in ricordo dei suoi genitori
- Anna Meschini in ricordo di Andreina Pozzi