

il Girasole

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

Anno 18 - Numero 37 - Giugno 2018

Vogliamo ricordare Cristina con il saluto del prof. Francesco Onida che, meglio di tutti noi, ha saputo trovare le parole per descriverla e con una lettera di Massimo Triolo, marito di Cristina

pensieri & parole

Ciao Cristina. Splendida creatura. Come ho già avuto modo di dirti in altra sede, pur disponendo ormai da un qualche tempo di tutti gli elementi clinici, non ero preparato alla tua morte. E così il dolore di non averti più qui fisicamente sembra davvero insopportabile. Eppure dobbiamo farcene una ragione, e so che il pensiero di te, del tuo continuo esempio, dei tuoi scritti, e degli insegnamenti contenuti nelle tue ricette (non solo di cucina, ma anche e soprattutto di vita), ci saranno di grandissimo aiuto.

La tua determinazione nel combattere contro la malattia (anzi, nel tuo caso dobbiamo dire contro le malattie), e nell'affrontare gli eventi avversi associati alle terapie, determinazione sempre accompagnata da un volto luminoso e sorridente (nonostante tutto), sono sempre stati un grandissimo aiuto per chi come me ha avuto l'onore di potersi un po' prendere cura di te. Sei sempre stata una combattente, Cristina, sempre fedele alleata dei tuoi curanti, che in un modo o nell'altro sei sempre riuscita ad aiutare e gratificare.

Ti ringrazio perché nel percorso travagliato della tua vita, dentro e fuori dagli ospedali, ci hai sempre mostrato l'importanza che alla mortificazione fisica e corporale

indotta dalla malattia non venga fatta corrispondere una mortificazione della propria personalità e della propria dignità.

Ci hai insegnato la meraviglia di saper gioire della vita, anche durante le fasi più difficili della malattia. Ci hai insegnato l'importanza della partecipazione consapevole, sia nelle scelte correlate alla gestione del percorso di cura che nella gestione del percorso di vita, ivi compresa la tua morte.

Sei stata una meravigliosa maestra di vita, Cristina. Ti prometto che la condivisione e la realizzazione della nostra progettualità finalizzata al continuo miglioramento della qualità di vita in ospedale non si arresterà, perché sarai sempre parte di noi.

Grazie Cri. Grazie Massimo. Grazie per tutto l'amore che ci avete donato. Vi vogliamo un bene infinito.

Francesco Onida

NEL CUORE...

Avrei voluto raccontare una storia diversa, fatta di leggerezza e giornate spensierate e mi trovo invece a dedicare queste righe nel ricordo di quella splendida persona che è stata Cristina, mia moglie, la mia migliore amica, una donna che ho amato immensamente e che ho profondamente stimato.

Cri è stato un bene prezioso per me



**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

Francesco Onida, Massimo Triolo,

Chiara Cardone

e per tutti quelli che hanno avuto la fortuna di incrociarla. Era una ragazza dall'aspetto pacioso quando l'ho conosciuta, con quella spiccata somiglianza a Bridget Jones e non solo nell'aspetto fisico.

Patata, lei per me era "la patata"... ridevamo della sua scarsa propensione all'attività fisica, che compensava ai fornelli, pasticciando per ore.

Amava ospitare gli amici ed era aggregante, in quella sua capacità di mettere insieme persone molto diverse tra loro.. io le dicevo che era anche "aggrigente", perché fissato l'obbiettivo, ci arrivava in un modo o nell'altro, con pazienza. Così le avevo detto, era riuscita a "convincermi" alla convivenza.

Era una bella persona Cri, una famiglia solida, un papà un pò orso che stravedeva per la sua Chicca e che oggi mi vuole bene più che a un figlio. Una madre che le ha trasmesso la determinazione, una madre prematuramente scomparsa, quando la malattia di Cri si affacciava.. ed è stato in quei momenti, che Cri è diventata un gigante, come ha detto il mio amico Lorenzo.

E' cresciuta nella sua lotta per la vita, maturando un atteggiamento ed una consapevolezza che ci ha guidati tutti, mentre l'accompagnavamo.

Sono stati quelli della malattia, gli anni più belli che ho vissuto con Cri. Gli eventi così dolorosi possono allontanare, rompendo gli equilibri di coppia ma per noi il dolore ha funzionato da collante... vivevamo in simbiosi, condividendo tutto ciò che la vita ci ha riservato.

Cri mi manca tremendamente e solo chi ha vissuto un'esperienza simile, può capirmi fino in fondo.

Sono stati mesi difficili questi, perchè confrontarsi con la perdita di qualcuno che ami, ti getta in una fase di "disordine" mentale e affettiva, che richiede molte energie per essere domata. Ma sono stati anche mesi di decisioni importanti, frutto della lezione di vita che ho ricevuto. Che abbiamo ricevuto. Sono convinto che una parte di chi resta muoia con la chi ci lascia, è inevitabile. Ma la vita va onorata, per loro e per noi.

Ho riletto molti post di Cri e alla fine un'amica, me ne ha proposto uno, che chiude queste mie righe. La bambina con il pigiama a righe, lo aveva scritto nel dicembre 2011, all'inizio del percorso e credo che rappresenti quello che è poi stato il suo atteggiamento, per gli anni successivi.

Auguro ad ognuno di voi, di percorrere il sentiero della propria vita, tutto o anche solo in parte, accompagnato da "una Cri"...

Trovare il tempo...

Un vecchio canto irlandese o inglese, non ricordo ma non è rilevante, diceva:

Trova il tempo di riflettere, è la fonte della forza.

Trova il tempo di giocare, è il segreto della giovinezza.

Trova il tempo di leggere, è la base del sapere.

Trova il tempo di essere gentile, è la strada della felicità.

Trova il tempo di sognare, è il sentiero che porta alle stelle.

Trova il tempo di amare, è la vera gioia di vivere."

Tante volte ho dimenticato di seguire questi suggerimenti nella mia vita ma oggi, un po' per ciò che mi è successo, un po' perché a fine anno si fanno sempre i buoni propositi ho imparato ad applicare piccoli accorgimenti giornalieri.

Mi trovo a pensare tanto a me, a Massimo, ai miei amici, alle cose che vorrò fare domani, a come vorrei invecchiare, a mio papà, a mia mamma, ai miei adorati cagnoni coltivando i bei ricordi e nutrendo le aspettative sul futuro...

Dedico tempo al gioco inteso come modo di scherzare con gli amici, giocare con il Blog e anche con i giochi più stupidi scaricati sull'ipad, con il lavoro a maglia (visto quanto sono portata non lo posso definire ancora un vero hobby), con la Nintendo e i giochi prestati dal mio nipotino Lorenzo.

Trovo il tempo di leggere, questo è tempo che oggi apprezzo e che avevo perso. Solo in vacanza, nel passato, riuscivo a dedicare tempo di qualità alla lettura (che per me significa leggere interi capitoli di un libro di seguito rileggendo anche i passaggi più belli e non poche pagine prima di dormire). Quando accudivo la mamma, nei lunghi pomeriggi in cui lei spossata sonnecchiava, mi sono ritrovata a piangere perché avevo finito un bel libro che aveva rappresentato il tuffo in un mondo parallelo più sereno di quello che stavo vivendo.

Cerco di essere gentile, e per me essere gentile significa tante cose che non faccio sempre bene, ma che ritengo tutte importanti come ascoltare, essere sorridente e positiva e non rovesciare le mie paure sugli altri in modo eccessivo, pensare al benessere del mio amore e mille piccoli gesti quotidiani che ci costano poco e che possono far piacere agli altri.

Invece posso dire di aver sempre sognato tanto e, oggi mi sto sforzando ancora di più di farlo, anche se mi sento un po' bloccata a riguardo, come se avessi paura che tanti sogni sul futuro non si possano realizzare.

Questo è il buon proposito del 2012: sognare la guarigione, le diverse vacanze che voglio fare, la festa che farò per tutti gli amici una volta sconfitta la leucemia, il ritorno al lavoro e tutte le cose belle che potrò realizzare domani...

E continuo ad amare, profondamente, con tutta me stessa, la vita e il mio compagno perché ...perché è l'unica cosa che conta!!!



Per eventuali donazioni

i nostri riferimenti bancari sono:

IBAN IT95A 05584 01607 000000048294

BIC BPMIITM I007

Il cavo orale nel trapianto è spesso fonte di complicazioni.

L'articolo che ci illustra le complicanze e i rimedi per farvi fronte, ci arriva da una infermiera del CTMO, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

GESTIONE DEL CAVO ORALE NELLA PERSONA SOTTOPOSTA A TRAPIANTO DI MIDOLLO OSSEO

Il trapianto di midollo osseo, associato a chemioterapia con o senza radioterapia (Total Body Irradiation- TBI) spesso causa rilevanti problematiche di varia natura a livello del cavo orale.

La mucosite è un termine generico che descrive una risposta infiammatoria delle barriere mucose del tratto gastroenterico e delle prime vie aeree. La mucosite orale è una delle complicanze più frequenti, infatti circa il 75% delle persone sottoposte a trapianto di midollo osseo sviluppa una mucosite del cavo orale. Il processo eziopatogenetico delle mucositi è multifattoriale, correlato all'effetto negativo dei farmaci, delle radiazioni, al cambiamento dell'ecologia della flora microbica, al cambiamento della proliferazione di vari tipi cellulari, alla risposta immunitaria.

La mucosite del cavo orale si presenta non solo come eritema, infiammazione e dolore ma anche con sanguinamento, ulcerazioni, infezioni, disgeusia (alterazione del senso del gusto), xerostomia (secchezza), scialorrea (aumento della salivazione) e difficoltà alla deglutizione. Generalmente la mucosite diventa evidente dopo 4-5 giorni dalla chemioterapia e ha un picco intorno al 7-10 giorno, si risolve spontaneamente dopo circa 3 settimane.

Per queste motivazioni una buona igiene orale, durante il ricovero, riveste una grande importanza per limitare l'insorgenza delle infezioni.

In questi ultimi anni sono emerse nuove evidenze scientifiche in merito alla cura del cavo orale,

nel paziente trapiantato di midollo, che sono state analizzate e studiate dall' European Oral Care in Cancer Group, un gruppo di esperti che ha prodotto una guida e un supporto sia per la prevenzione che per i trattamenti da adottare per ridurre i danni da mucosite.


La prevenzione della mucosite orale comprende interventi multiprofessionali di dentisti, prima del ricovero, interventi infermieristici, medici e alimentazione corretta.

- Per quanto concerne l'alimentazione, è necessario evitare cibi duri, con superfici appuntite e disomogenee, cibi piccanti, molto salati o acidi.
- La pulizia va effettuata delicatamente con tamponi orali morbidi monouso e soluzione fisiologica con o senza bicarbonato, spazzolando anche i denti da 2 a 4 volte al giorno; lo spazzolamento della lingua non è indicato nei pazienti sottoposti a TBI.
- Nei pazienti con trombocitopenia e disturbi della coagulazione non va utilizzato il filo interdentale.
- È necessario pulire le protesi dentarie mobili due volte al giorno spazzolandole con uno spazzolino dedicato.
- Applicare un lubrificante sulle labbra soprattutto nei pazienti sottoposti a TBI e che hanno in corso ossigeno terapia per evitare un'eccessiva secchezza.
- Mantenere idratata anche la mucosa orale con sciacqui con soluzione fisiologica o con spray umettanti.

Concludendo, alla luce delle ultime evidenze scientifiche, è sempre più importante la prevenzione. Al fine di mantenere costantemente il cavo orale pulito, utilizzare soluzione fisiologica e bicarbonato con tamponi monouso o spazzolini con setole morbide, non è necessario trattare il cavo orale con antisettici o antimicotici locali.

Chiara Cardone

IN RICORDO

 I signori **Denise Radici, Ronchi Gianluca Luigi** in ricordo di **Alan Bergoug**

 I signori **Alessandra Girelli, Juliet Rachel Moretti, Claudia Cappato, Valentino Baffini, Stefania Bentivoglio, Germana Alunni, Monica Preziosi, Beatrice Tenca, Gabriella e Cinzia Schierano, Giancarlo Sacchi**, i colleghi **Nielsen di Lugano, Ornella Campini** e tutti gli amici della campagna, **Alina e Carmelo Triolo, Anna Ventura** e gli amici di **Massimo**, i colleghi di **Edenred Italia srl** in ricordo di **Cristina Sacchi**

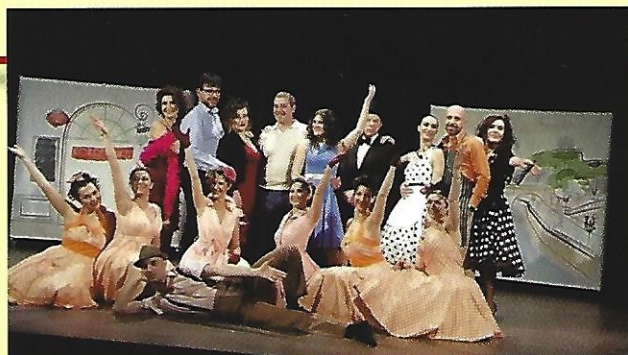
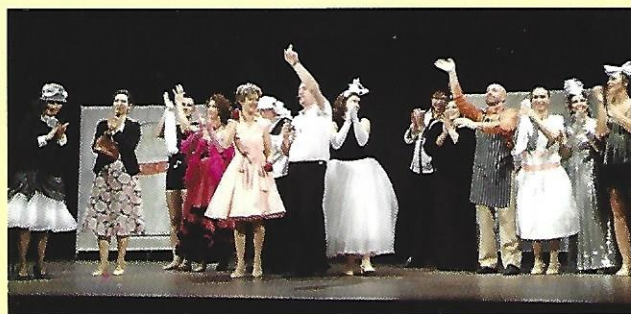
 I signori **Giuliano Bovatti e Giacomina Bonacina** in ricordo di **Andrea Bovatti**

🍏 Le nostre attività 🍏

🍏 Il 23 Novembre presso l'Hotel Enterprise si è svolta la nostra fantastica cena, tema il Natale.

🍏 Il 9 Dicembre presso il Circolo Arci di Cantù un pomeriggio con la recitazione di un racconto del nostro amico **Pino Cataldo**.

🍏 Il 13 Gennaio presso il Teatro Ariberto la **Core's Dance Company** ci fatto rivivere una storia d'amore.



❄ Ringraziamenti ❄

❄ Grazie a **Claudio Delaini** e ad **Andrea Perfettibile** che hanno reso speciale la presentazione della loro attività. Con "Una goccia nel mare" hanno reso perfettamente l'idea della nostra Associazione e ci hanno donato non solo un contributo ma anche i bei braccialetti rossi.

❄ Grazie a **Stefano Lojacono** che ha reso anche quest'anno la nostra cena di Natale una festa. Allietata dalla musica e dai giochi dei deejay **Mirtini Andrea** e **Davide Checchi**, i nostri ospiti si sono sentiti a casa.

❄ Grazie al fotografo **Traiani Marco** che ha immortalato tutti, ai meravigliosi fiori di **Alberto Menegardi**, alle luci di **Franco Pozzi**.

❄ Grazie al Maestro Pasticciere **Ernst Knam** che ha regalato la torta, una delizia per il palato e per gli occhi.

❄ Grazie agli sponsor che ci hanno regalato premi per la lotteria: **Papername**, **Luxury Events**, **Grammo**, **Lo Studio Michele Dellutri**, **La Locanda del Carmine**, **Alla Ovet** per il viaggio a Parigi.

❄ Grazie a **Lorenza Caneva** e **Stefano Masnada** che in occasione del loro matrimonio hanno donato un contributo per il nostro progetto "Benessere dopo il trapianto".

❄ Grazie alla **Pfizer Italia** ed alla signora **Luisa Assi** per averci ospitati in occasione del nostro mercatino natalizio.

❄ Grazie a **Gilda Fiengo**, **Pino Cataldo**, **Corrado Malorgio** e **Lino Buscema** per averci regalato un pomeriggio di spensieratezza.

❄ Grazie a **Gian Paolo De Tomasi** che in occasione del suo 50° compleanno ha rinunciato a regali e coinvolto tutti gli amici in una raccolta fondi con cui sono stati acquistati broncoscopi usa e getta per il Centro Trapianti.

❄ Grazie a **Rosangela Vechierelli** e ai suoi amici per il contributo donatoci in occasione del suo compleanno.

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