

il Girasole

Anno 12- Numero 25 - Giugno 2012

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

Editore

Associazione Laura Coviello

Sede legale e redazione

Via V. Foppa, 7

20144 Milano

telefono 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 19/01/2000

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

Paola Stefanoni,

Francesco Valente

Pensieri & Parole



Potenza di Internet. Questa volta la lettera che vi proponiamo l'abbiamo 'pescata nella rete', tra le varie pagine che parlano dell'Associazione. Non sappiamo chi l'ha scritta. Non conosciamo il suo nome e neppure la sua storia. Ma ci ha colpiti, perché ci sembra un giusto ringraziamento per i tanti donatori di midollo che, restando nell'ombra, hanno ridato luce e speranza a chi le stava perdendo. L'abbiamo fatta nostra e la dedichiamo a tutti coloro che da sempre restituiscono la vita alle persone meno fortunate.

Ho scritto una lettera al mio donatore per dire grazie a lui e a quanti nel mondo si rendono disponibili a donare il midollo per salvare la vita di un fratello che non conosco.

Del mio donatore so solo che è un cittadino tedesco e vive a Berlino.

"Caro amico, non conosco il tuo nome, né il tuo volto, né il mestiere che fai. Non so dove abiti, né come sia la tua casa, ma di te ho capito una cosa importante. So che hai un cuore grande e generoso. Così generoso da accettare un sacrificio personale per aiutare gratuitamente chi si trova in difficoltà.

È questa la qualità più bella che una persona possa avere, perché avvicina all'amore di Dio. Non c'è infatti amore più grande di chi dona la vita per

gli amici e tu doni una parte di te per salvare una vita.

Mi sono trovato nel pericolo di una grave leucemia e l'unica strada di salvezza è rappresentata per me dal trapianto di midollo.

Una strada che diventa possibile grazie alla tua generosità. Non ci sono parole adeguate per esprimerti tutta la mia gratitudine.

Insieme a me ti ringraziano mia moglie, i miei figli, mio padre, mia madre e tutti i miei amici che si stringono intorno a te in un grande abbraccio.

Ricordati che, ovunque sarai sulle strade del mondo, io pregherò ogni giorno per te, perché il Signore ti ricompensi della tua grande generosità, donandoti la vera gioia".

Anonimo

G

Lavori in Corso

L'articolo di questo numero ci arriva da Paola Stefanoni giovane dottoressa che sta facendo il suo dottorato al Policlinico di Milano

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!

La mia esperienza al Centro Trapianti di Midollo Osseo
Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Policlinico di Milano

Questo anno e mezzo di lavoro al Centro Trapianti ha rappresentato per me un'esperienza formativa indimenticabile, che mi ha permesso di vivere forti emozioni e di crescere dal punto di vista non solo professionale, ma anche umano.

Devo ringraziare tutto il personale medico, ma anche quello infermieristico che fin dal primo giorno mi ha accolto nel migliore dei modi, facendomi sentire subito parte integrante dell'organico. Questo può sembrare qualcosa di ordinario ma non è da dare per scontato: il mio sogno sin da bambina era di assistere le persone malate, di poter essere sia la persona in grado

di curarle, ma anche colei che poteva dargli un conforto; volevo poter stare a contatto con i pazienti e vivere la loro sofferenza, per poterli poi aiutare al meglio.

Purtroppo nelle precedenti esperienze sono rimasta delusa, poiché questa mia esigenza veniva messa in secondo piano.

Invece qui al Centro Trapianti ho conosciuto professionisti con una sensibilità molto affine alla mia e questo mi ha ridato coraggio e energia, un'enorme spinta positiva con cui poter affrontare le mie giornate.

Finalmente potevo andare in ospedale con il sorriso nel cuore. L'entusiasmo nel fare il proprio lavoro e l'aver incontrato medici per cui il paziente non è solo un numero, ma un essere umano che soffre, ha fatto sì che ritrovassi quella gioia quasi fanciullesca che temevo di aver perduto.

Ciò che mi è stato insegnato in questo anno e mezzo sarà la base su cui costruirò (spero) un giorno la mia carriera. Il Centro Trapianti non è sicuramente un reparto facile: i pazien-



ASSOCIAZIONE LAURA COVIELLO
di volontariato per la lotta contro le leucemie

5 per mille
aiuta chi ha bisogno,
a costo zero

ti che arrivano qui sono affetti da gravi patologie oncoematologiche che purtroppo in alcuni casi sono difficilmente guaribili, anche se noi ci impegnamo al massimo tutti i giorni per dare loro una speranza.

I momenti più difficili sono quando come malati si presentano dei tuoi coetanei, qualcuno che avrebbe ancora tutta una vita davanti a sé, i cui sogni però potrebbero spegnersi in queste camere sterili, dove sono costretti a passare le loro giornate. È per questo che il nostro lavoro, oltre che altamente professionale, deve avere un'importante componente umana: è facile dire che non bisogna lasciarsi coinvolgere, che è necessario mantenere un profilo di professionalità e distacco, ma sfido chiunque a non affezionarsi e a non tentare di creare un minimo di rapporto con queste persone. Non so se per questi pazienti il mio lavoro ha significato qualcosa o se si ricorderanno di me in futuro, che in fondo ero solo una studentessa di supporto, ma io ricorderò le loro storie, le loro paure e ansie, e anche le loro piccole gioie per piccole speranze che gli venivano date.

È in questo modo che intendo

continuare a lavorare ora che anche io sono un medico a tutti gli effetti, mettendo al primo posto il paziente e non la mia carriera o il mio prestigio, per avere la possibilità un giorno di essere ricordata come un punto di riferimento importante da persone che hanno avuto una grande sfortuna nella loro vita, ma che hanno anche saputo reagire con dignità e orgoglio.

A queste persone va tutta la mia stima. Grazie

In ricordo

● Ronchi Gianluca Luigi e Anna Tremolada in ricordo di Alan Bergoug

● Cinquini Maria, Gaddo Lindner, Bonato Alessandro, Mugnaioli Marco, De Tuglie Ambra Manuela, Gabriele e Giovanna Sitta, Maurizio Lazzarin, gli amici di via Zamenhof, Piludu Mario, l'associazione Austria Italia Club in ricordo di Riccardo De Fazio

● Alberto Longoni in ricordo della signora Raffaella Del Vicario

● Giacomina Bonacina e Milanopane in ricordo di Andrea Bovatti

Ringraziamenti

☐ Un grazie di cuore alla signora **Rosa Bonomi Corti** per il generoso contributo donatoci per i bisogni dei pazienti del centro trapianti

☐ Un grazie cumulativo a tutti i nostri sponsor che ci regalano premi per la nostra lotteria: **Elizabeth Arden, Riso Scotti, Ballantyne, Reminescence, Guide Michelin, Wyeth Pfizer, Poltrona Frau**, la scrittrice **Ilaria Guidantoni**, il **dr. Gianfranco Ortona** e una splendida **signora sconosciuta** che ci ha riempito di marmellate e cioccolato.

Per eventuali donazioni,

i nostri riferimenti bancari sono:

IBAN IT95A 05584 01607

000000048294 BIC BPMIITM I007



Ama la vita

*Ama la vita così com'è
Amala pienamente, senza pretese,
amala quando ti amano
o quando ti odiano,
amala quando nessuno ti capisce,
o quando tutti ti comprendono.
Amala quando tutti
ti abbandonano, o quando
ti esaltano come un re.
Amala quando ti rubano tutto,
o quando te lo regalano.
Amala quando ha senso
O quando sembra non averlo
nemmeno un po'.
Amala nella piena felicità
O nella solitudine assoluta.
Amala quando sei forte
O quando ti senti debole.
Amala quando hai paura
O quando hai una montagna
di coraggio.
Amala non soltanto per i grandi
piaceri e le enormi soddisfazioni,
amala anche per le piccolissime
gioie.
Amala seppure non ti dà ciò
che potrebbe, amala anche se
non è come la vorresti.
Amala ogni volta che nasci
ed ogni volta che stai per morire.
Ma non amare mai senza amore.
Non vivere mai senza vita!*

Madre Teresa di Calcutta

Le nostre Attività

Nel mese di gennaio, presso la Società del Giardino, l'associazione Austria Italia Club ha festeggiato i 30 anni del Ballo Viennese a Milano.

Durante la serata la consueta lotteria è stata un momento per ricordare il giovane Riccardo De Fazio e i contributi raccolti sono stati donati all'Associazione Laura Coviello per i bisogni del centro trapianti.

Un ringraziamento particolare va al nostro amico Giuseppe Cataldo, che ha scritto un libro in dialetto napoletano trattando liberamente la storia di Ulisse. I proventi della vendita del libro saranno a favore della Associazione Laura Coviello, e acquistabile in Internet alla pagina www.ilmiolibro.it al costo di euro 10,50 digitando il titolo: 'A storia è Ulisse'.

Vogliamo ricordare tre eventi importanti per l'Associazione affidandoci alle parole della nostra mascotte, Francesco Valente. Ci ha inoltrato un dettagliato resoconto delle iniziative alle quali ha partecipato. È davvero bello rivedere con gli occhi di un bambino i momenti trascorsi insieme. Lasciandoci contagiare un po' dal suo entusiasmo.

1) Il 24 settembre 2011 mia mamma Lorenza ed io abbiamo contribuito, come ogni anno, alla vendita dei ciclamini, coordinata da Clelia e Gerardo Coviello. Era una giornata molto calda e soleggiata e molte persone erano andate fuori città.

Questo ha reso la vendita più difficile. Tuttavia Giulio, un altro amico dell'Associazione, è riuscito a vendere molti ciclamini, attirando la gente con spontaneità e tanta simpatia. Giulio riusciva ad attirare l'attenzione con frasi coinvolgenti: "Signora è così bella che il ciclamino sarebbe felice di stare con lei!", ed anche: "Signora, al bar l'acqua costa cara: se lei prendesse un ciclamino ..."; ed ancora:

"Signora col caldo che fa i ciclamini sono assetati: hanno bisogno urgente di trovare una casa dove venire dissetati". In questa occasione mi sono divertito particolarmente perché Clelia mi ha persino dato il permesso di stare alla cassa: ho dato i resti e fatto le ricevute.

2) Un altro evento molto bello e divertente organizzato dall'Associazione è stato il musical "La principessa perduta, la vera storia di Anastasia, l'ultima dei Romanoff", organizzato dalla compagnia di Chiara Pedretti. Era il 5 novembre 2011 ed eravamo al Teatro della parrocchia di San Pietro in Sala, in piazza Wagner. Mia mamma ha partecipato all'evento aiutando Clelia nella vendita dei biglietti ad amici e persone della mia scuola di Piazza Sicilia. Abbiamo anche distribuito volantini nei negozi. Il passaparola ha funzionato meravigliosamente.

Il musical è stato gradito da tutti. Soprattutto noi bambini abbiamo riso tantissimo, perché era molto divertente. Secondo me il musical è un ottimo metodo di raccolta fondi per l'Associazione Coviello perché unisce il divertimento alla solidarietà.

3) A partecipare alla cena di Natale del 24 novembre 2011 eravamo in tanti. Il ristorante era all'ultimo piano di un palazzo molto alto nella zona Garibaldi: c'era una meravigliosa vista su tutta Milano! Si vedevano il Duomo, il Castello Sforzesco ed altri monumenti: era molto emozionante. L'esser così in alto ed avere quella bellissima vista ha reso la cena molto particolare. Secondo la tradizione, abbiamo fatto la lotteria, ricca di molti bei premi. Sono molto contento di aver partecipato anch'io come estrattore, perché ancora una volta ho potuto dare un contributo a Clelia. Sono veramente contento della fortuna che ho di vivere queste esperienze di solidarietà.

----- RASSEGNA STAMPA -----

Riportiamo i tratti per noi più importanti della prima indagine nazionale sui pazienti oncologici, realizzata dal Censis in collaborazione con Favò

I bisogni dei pazienti oncologici Da un'indagine del Censis del 2011 è risultato che la famiglia è il primo punto di riferimento nel paziente oncologico.

L'aspetto psicologico è l'ambito dove emergono i maggiori problemi, infatti oltre il 35% degli intervistati ha manifestato sfiducia, perdita di interesse, difficoltà ad accettare gli effetti collaterali delle terapie. Un altro 35% ha avuto problemi per il disbrigo delle pratiche inerenti la vita quotidiana come la spesa, i lavori domestici ecc.

I problemi psicologici sono sentiti principalmente al Nord mentre al Sud sono più rilevanti i problemi del quotidiano. L'aspetto psicologico è diverso tra maschi e femmine. Mentre per i primi l'apatia e la perdita di forze sono i sintomi principali, per le donne sono la sensazione di fragilità e la tendenza alla commozione. Altro fattore importante rilevato dall'indagine riguarda i problemi inerenti l'attività lavorativa. Oltre il 20% dei pazienti è costretto a lasciare il lavoro, alcuni mantengono il posto di lavoro con ridotta contribuzione, un'altra percentuale mantiene il posto di lavoro ma senza contribuzione. Importante è anche il rapporto con la Sanità, infatti per tutti i pazienti inizia, con la scoperta della malattia, un rapporto stretto e a volte quotidiano con personale e strutture mediche.

La quasi totalità dei pazienti ha un proprio oncologo di riferimento e quasi tutti hanno dichiarato di essere stati informati sufficientemente sui farmaci e sugli effetti collaterali.

La malattia per la maggior parte dei pazienti viene diagnosticata presso la propria regione e in genere si resta nella stessa anche per cure e terapie riabilitative. A volte ci si sposta

in altre regioni o all'estero per sfiducia nei servizi offerti in loco o per le liste di attesa.

Altro dato importante è la valutazione dei servizi sanitari. Oltre il 77% dei pazienti si è dichiarato soddisfatto, mentre è risultato insoddisfacente la risposta sui servizi sociali per quanto riguarda soprattutto: supporto psicologico, esami diagnostici, forniture di protesi, assistenza domiciliare, tutela economica. Generalmente i pazienti del Nord sono più soddisfatti dell'assistenza ricevuta mentre al Sud e nelle Isole c'è una quota più alta di persone convinta che esistano servizi e strutture che danno assistenza migliore, per quanto riguarda terapie innovative. Negli ultimi 10 anni l'efficacia delle terapie è aumentata, eppure la paura per il futuro è aumentata nella quasi totalità dei pazienti che pure sono attualmente soddisfatti del Servizio Sanitario Nazionale. Le maggiori preoccupazioni riguardano le difficoltà di accesso ai luoghi di cura per le lunghe liste di attesa, la reperibilità dei nuovi farmaci biologici. Le difficoltà finanziarie delle regioni preoccupano tutti, si pensa che la sanità non garantisca più le cure migliori possibili per tutti e ovunque. Le persone che si prendono cura dei pazienti oncologici è costituito al 56% da donne: mogli, figli, sorelle, amiche. Nel supporto che i caregiver danno non va poi sottovalutato l'aspetto monetario, spesso devono ricorrere a permessi lavorativi, a congedi lavorativi o a lavoro parziale. A questo bisogna aggiungere la quantità notevole di stress. La maggior parte delle donne riscontra stati d'ansia, fragilità emotiva e alterazione del sonno, tutto ciò comporta notevoli danni alla salute con ricorso a loro volta di ricoveri o farmaci mentre i maschi ricorrono per lo più a specialisti.