

# Girasole

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

**Anno 24 - Numero 49 - Giugno 2024**

***A volte il trapianto è il punto di partenza di una seconda vita: è successo così a un'amica 'speciale' della nostra Associazione, conosciuta un anno dopo il suo ricovero al CTMO proprio in occasione della festa per il primo anniversario della sua 'ripartenza', che è stata anche l'occasione per una raccolta fondi a favore di ALC. Condividiamo le sue riflessioni, perché possano 'contagiare' di speranza i nostri lettori.***

## PENSIERI&PAROLE



**Editore**  
**Associazione**  
**Laura Coviello**  
**Sede legale**  
**e redazione**  
Via V. Foppa, 7  
20144 Milano  
tel. 02 48022878

**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 19/01/00  
**Periodicità** semestrale  
**Spedizione** in abbonamento postale  
Art. 2 comma 2 LO/MI,  
legge 662/96, Milano  
**Direttore responsabile**  
Maria Cristina Alfieri  
**Impaginazione**  
Caterina Azzi  
**Contributi:**  
Silvia Salvadei, Lino Grossano

### **Per eventuali donazioni**

i nostri riferimenti bancari sono  
IBAN: IT 78 B 05034 01695 000000048294  
SWIFT BAPPIT21393

Il 7 aprile scorso ho organizzato una festa per celebrare il dono nella sua accezione più ampia e positiva: era la data del mio primo compleanno dal giorno del trapianto!

L'intenzione non era solo quella di celebrare il donatore, seppure la mia gratitudine verso di lui sia infinita, ma tutte le persone che in un modo o nell'altro mi hanno salvato la vita! E le ho invitate tutte! Prima di avere la diagnosi di leucemia mieloide acuta ero una persona sportiva, sempre ottimista, il mio lavoro prevedeva molte PR e contatti umani, ringraziavo ogni mattina il cosmo (!) per tutte le cose belle della mia vita e della mia famiglia, oltre all'amore speciale del mio compagno Cristian. Non si può insomma dire che non fossi una persona felice, tenace e grata! Non sapevo però che anche da un'esperienza tremenda sarei riuscita a imparare molte cose.

Da un giorno all'altro, letteralmente, la mia vita è stata messa in pausa e ho scoperto che la

malattia è fatta di tanta paura, dolore, attese infinite, ma anche di ascolto, speranza, vicinanza e amicizia. Ho scoperto quanto possano essere speciali i legami tra sorelle e quanto forte possa essere uno scricciolo bellissimo di mamma!

Ho provato davvero cosa vuol dire amore incondizionato dell'uomo che ti sta accanto e quanto sia bello sentirsi "famiglia".

Ho trovato persone splendide che lavorano in ospedale, senza le quali non avrei mai potuto farcela, compagne di stanza pazzesche che mi hanno fatto dimenticare dov'ero, ho avuto intorno persone che non mi hanno mollato un secondo e ora mi sembra di non ringraziarle mai abbastanza, spero di poterlo fare ancora e ancora nel tempo!

E poi durante il Natale passato in ospedale ho ricevuto in regalo una coperta, bellissima e morbida, arrivata da una Associazione che non conoscevo. Una sorpresa che mi ha emozionato tanto!

In quel momento non ho appro-

fondito e poi sono arrivati i giorni del trapianto e della camera sterile e per un po' di tempo i pensieri non sono stati lucidi. Ma quell'emozione era lì, pronta per venire fuori non appena fossi tornata a vivere.

Ed è stato allora che ho conosciuto Laura e la sua storia, Lorenza persona splendida e un'altra incredibile mamma che ha fatto del dono il motore della vita e il modo per trasmettere l'amore infinito di sua figlia. Ho incontrato l'Associazione Laura Coviello e ho scoperto che il dono è contagioso!

Non so cosa abbia in serbo per me il futuro e mi rendo conto che alcune opportunità, così come alcune amicizie, si sono spente a causa di quello che mi è successo, ma so però che ho la fortuna di avere persone eccezionali intorno a me e ho imparato che la vera libertà è poter decidere sempre personalmente come vuoi stare e quale sentimento provare.

Grazie! Viva la vita!

*Silvia Servadei*

## IN RICORDO

La signora **Barbara Patriarchi**  
in ricordo di **Stefano Molaschi**

La signora **Paola Lojacono**  
in ricordo di **Stefano**

La Prof.ssa **Giancarla Gerli**  
in ricordo di **Maria e Vittorio**

La signora **Luciana Cosentino**  
in ricordo di **Luciano Rancati**

I signori **Fabio Gorla e  
Marianna Arosio** in ricordo  
di **Manuela Milan**

La signora **Lorena Falconieri**  
in ricordo di **Nives Pirovano**

Il signor **Adamo Todeschin**  
in ricordo di **Angelino Teruzzo**

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



# --- -- News --- --

## CAR-T: una possibilità in più per trattare i tumori del sangue al Policlinico di Milano

**Armare il sistema immunitario del paziente per combattere il suo stesso tumore. È questa l'idea che è alla base delle CAR-T, una terapia basata su un particolare tipo di globuli bianchi che vengono 'addestrati' in laboratorio per riconoscere e distruggere le cellule di alcuni tumori del sangue, come i linfomi non Hodgkin o le leucemie linfoblastiche. E' una tecnica rivoluzionaria e all'avanguardia, garantita dal Servizio Sanitario Nazionale e disponibile anche al Policlinico di Milano, dove lavora un apposito CAR-T team dell'Ematologia: ne abbiamo parlato con Francesco Passamonti, direttore dell'Ematologia al Policlinico di Milano e con la responsabile del CAR-T team Maria Cecilia Goldaniga.**

### **In cosa consiste la terapia con le cellule CAR-T?**

È di fatto un modo per armare il sistema immunitario e farlo reagire alla nostra stessa malattia.

I linfociti T, che sono un particolare tipo di globuli bianchi, vengono prelevati dal paziente e sottoposti a una trasformazione in laboratorio: in particolare gli viene applicato un Chimeric Antigen Receptor (CAR), ovvero una molecola che li rende capaci di riconoscere una proteina che è specifica solo delle cellule malate. I linfociti così modificati sono appunto le CAR-T: vengono reinfusi nel paziente, dove agganciano le cellule tumorali per distruggerle. Non si infondono quindi farmaci come finora siamo

stati abituati a fare, ad esempio con la chemioterapia, ma viene potenziato direttamente il sistema immunitario.

### **Su quali patologie si possono impiegare le CAR-T?**

Sono diverse, e su ciascuna di queste il Policlinico di Milano può vantare una lunga esperienza. Sono il linfoma diffuso a grandi cellule B, il linfoma mantellare, il linfoma primitivo del mediastino, il linfoma follicolare, la leucemia linfoblastica acuta, e nel prossimo futuro anche il mieloma multiplo.

### **Ne possono beneficiare tutti i pazienti che hanno queste patologie?**

L'indicazione per le CAR-T è per i pazienti nei quali le prime linee di terapia (di norma la chemioterapia) non abbiano avuto gli effetti sperati.

Non è però l'unico parametro da valutare: il paziente va infatti inquadrato con molta attenzione dal punto di vista clinico.

L'alta specialità del centro che segue il paziente è un fattore determinante per l'efficacia dell'intero percorso di cura.

La multidisciplinarietà che caratterizza il Policlinico di Milano è estremamente importante per la scelta del paziente da candidare al percorso CAR-T, così come per la gestione delle complicanze che potrebbero insorgere a seguito della terapia.

In linea generale, comunque, un paziente che abbia avuto

la prima ricaduta di malattia a distanza di diversi anni può essere candidato a un trapianto autologo di midollo, mentre se la prima ricaduta si presenta entro l'anno e la malattia è resistente alle terapie, il paziente è potenzialmente candidabile al trattamento con le CAR-T. In aggiunta, il trattamento CAR-T può essere proposto in seguito a tutte le ricadute oltre la seconda linea di terapia.

**Perché le CAR-T sono considerate una vera rivoluzione nella cura di determinati tumori del sangue?**

Perché sono il paradigma della medicina attuale, che punta all'estrema precisione nell'andare a curare la malattia senza però andare a danneggiare altri tessuti o organi del paziente.

Il vantaggio di questo approccio è che il linfocita ingegnerizzato funziona anche se la cellula del linfoma è resistente ad altre terapie: questo ci consente di salvare quasi il 40% dei pazienti in più, che erano destinati ad una evoluzione infausta e che invece si possono sostanzialmente definire guariti.

**Come tutte le terapie, però, non è esente da rischi o da effetti collaterali...**

Esattamente. Armare i linfociti e reinfonderli del paziente provoca un'attività immunologica 'tumultuosa', e questo può dare delle complicanze, che possono essere anche gravi.

Oggi siamo in grado di gestirle molto meglio rispetto agli albori di questa tecnologia, ma non vanno comunque sottovalutate.

Questo è uno dei motivi per cui i centri che somministrano le CAR-T devono avere

grandi competenze non solo ematologiche ma anche rianimatorie, neurologiche, infettivologiche.

Per questo è una terapia che al momento attuale non può essere infusa in qualsiasi ospedale.

**Infatti, al Policlinico è attivo un apposito CAR-T team. Come funziona?**

Il fattore cruciale è coordinare e organizzare la molteplicità di specialisti necessaria per un percorso di questo tipo.

In primis c'è l'Ematologia, che con i suoi specialisti delle varie malattie oncoematologiche si occupa non solo della somministrazione delle CAR-T, ma anche di selezionare i pazienti candidabili al percorso, di seguirli nel tempo e di somministrare le 'terapie ponte' che li preparano al trattamento. Tra le altre componenti fondamentali c'è ad esempio la Medicina TrASFusionale, che si occupa dell'aferesi (la tecnica con cui si estraggono i linfociti dal paziente), ma anche la Farmacia, dato che i linfociti una volta ingegnerizzati sono gestiti come un vero e proprio farmaco personalizzato.

Sono coinvolti anche gli specialisti della Neurologia, che fanno valutazioni sul paziente prima del trattamento e che intervengono in caso di determinate complicanze, così come i colleghi rianimatori che danno un costante e prezioso supporto.

Infine sono coinvolti gli specialisti delle Malattie Infettive, dato che questa terapia può esporre il paziente a infezioni anche rilevanti. Grazie a un importante lavoro di squadra, il team è in grado di selezionare con cura i pazienti candidabili al trattamento con le CAR-T così

come di gestire gli eventi avversi.

**Quanto sono frequenti gli eventi avversi di questa terapia?**

Gli eventi avversi lievi si verificano con percentuali molto alte, ma sono gestibili facilmente. Gli eventi più gravi invece si verificano in circa il 10% dei trattamenti, ed è una percentuale che è diminuita progressivamente nel tempo perché si sta imparando sempre più a gestirli.

**Come accede il paziente al percorso CAR-T?**

I modi sono sostanzialmente due: nel primo la persona è già paziente di un centro che somministra le CAR-T, come il Policlinico di Milano. Gli ematologi che seguono il suo caso ne valutano i parametri e, se sono compatibili con il percorso, lo propongono alla valutazione del CAR-T team dove gli specialisti lo giudicano idoneo o meno all'infusione.

La seconda via consiste nell'invio del paziente da altri ospedali ad un centro che somministra le CAR-T.

Il Policlinico valuta persone candidate al trattamento che provengono sia da altri centri lombardi sia da fuori Regione: stiamo lavorando anche per creare una rete con gli specialisti di altri centri, per discutere i casi in maniera collegiale e per dare a sempre più persone la possibilità di accedere a questo percorso di cura.

Anche perché accentrare i casi in un'unica struttura specializzata aumenta la sicurezza di tutto il percorso.

## LAVORI IN CORSO

**La lettera che segue arriva da un'infermiera del CTMO: parla a un ipotetico paziente a nome suo e di tutti i suoi colleghi. Le sue parole descrivono al meglio lo spirito e la dedizione con cui il personale sanitario si rapporta alle persone malate. E invitano chiunque stia passando un momento difficile come quello del ricovero a non sentirsi solo e a tenere sempre viva la speranza**

Caro amico,  
scrivo questa lettera con il cuore pieno di gratitudine per aver avuto il privilegio di essere stata parte della tua vita. Perché, se ci pensi, ci siamo catapultati l'uno nella vita dell'altro senza chiederlo, senza sceglierlo.

Eppure, è stato un incontro intenso e bellissimo. Ho voluto essere un punto di riferimento, una fonte di conforto e una presenza costante durante i momenti difficili.

Tu e tutti i tuoi compagni di viaggio siete un esempio di resilienza e determinazione per tutti noi. So che i giorni possono essere estremamente difficili e che ogni momento può sembrare una battaglia. Tuttavia, voglio che tu sappia che non sei solo in questo viaggio. Hai un'intera squadra di persone che ti sostengono... i medici, gli infermieri, i familiari e gli amici.

Ogni giorno, tutti ci impegniamo al massimo per garantire il tuo benessere e per accompagnarti nel tuo percorso di guarigione.

Ricorda che la tua forza interiore è una risorsa grandissima. Nonostante le sfide, continua a mantenere viva la speranza e a credere nel potere della tua guarigione. Ogni piccolo passo avanti è una vittoria, e ogni ostacolo superato è un segno della tua straordinaria determinazione.

In questo percorso, è fondamentale prendersi cura di sé stessi non solo fisicamente, ma anche emotivamente e mentalmente. Non esitare a chiedere quando ne hai bisogno e a condividere i tuoi pensieri e sentimenti.

Fin dall'inizio del tuo trattamento, ho cercato di comprendere non solo le tue esigenze fisiche, ma anche quelle emotive e psicologiche.

Ho fatto del mio meglio per assicurarmi che tu ti sentissi ascoltato, compreso e supportato in ogni fase del percorso provando a capire le tue emozioni. Io e tutto lo staff abbiamo monitorato attentamente la tua condizione, fornendo assistenza immediata quando necessario e coordinando i vari aspetti del tuo trattamento per garantire una continuità

ottimale della cura.

Inoltre, ho cercato di essere una presenza costante durante i momenti di maggiore fragilità, stando al tuo fianco e offrendoti il mio sostegno incondizionato. Ho ascoltato le tue preoccupazioni, le tue paure e i tuoi desideri, cercando di trovare insieme a te le migliori soluzioni per affrontare le sfide che ti si presentavano. Ho provato a essere empatica, anche se a volte può essere difficile anche per me, creando il miglior ambiente possibile per te e per i tuoi cari.

Ho celebrato con te ogni piccolo traguardo raggiunto lungo il percorso di guarigione, rallegrandomi per i tuoi successi e incoraggiandoti ad andare avanti con determinazione e speranza. Ti saluto adesso, ricordandoti che la speranza è una luce che brilla anche nelle tenebre più profonde.

Continua a mirare il tuo futuro luminoso e pieno di opportunità. Non c'è dubbio che ci saranno ancora giorni difficili, che sarà un viaggio burrascoso ma ci saranno anche giorni pieni di gioia, gratitudine e rinascita e noi potremo essere la tua scialuppa di salvataggio.

Con tutto il mio affetto e sostegno

**Un'infermiera**

## GRAZIE

A **ADGI Milano** per averci regalato, come sempre, l'incasso totale della terza edizione del libro "Ritratto di Donna" presentato il 19 Dicembre a Palazzo Isimbardi



A **Riky Bokor, Debora Villa, Debora Bottari, Max Pieriboni, Felipe, Max Contati, Luca Klobas, Carmine Delgrosso** per la divertentissima serata di cabaret

A **Silvia Servadei** che in occasione della sua festa per 1 anno dal trapianto ha raccolto fondi per ALC



## DONARE IL 5X1000

Dare il tuo 5x1000 ad **Associazione Laura Coviello** contro la leucemia non è solo una firma, è un grande gesto d'amore che sosterrà il centro trapianti midollo osseo ed i suoi pazienti. L'aiuto dell'Associazione al centro trapianti avviene sotto varie forme: acquisto di attrezzature mediche, corsi di specializzazione per personale medico e infermieristico, sostegno psicologico ai pazienti, ricerca.

Inserisci il nostro codice fiscale  
**97175790159**

nella tua dichiarazione dei redditi, con la tua firma farai cose straordinarie per il centro e per chi vive un periodo difficile nella propria vita.

## MANIFESTAZIONI

Il **1° dicembre** all'**Hotel Enterprise** annuale cena degli auguri, con un ospite d'eccezione: il magico **Massimo Contati** che ha reso unica la nostra serata.

Il **21 gennaio** presso il **Teatro San Teodoro di Cantù** il **Gruppo Ibuka Amizero** ci ha fatto riflettere sul cambiamento climatico che sta avvenendo nel mondo

Il **23 marzo** al **Teatro PIME** una serata di allegria con **Riky Bokor, Massimo Contati, Max Pieriboni, Luca Klobas,**



**Felipe, Carmine Delgrosso** e due donne splendide: **Debora Villa e Debora Bottari**. Non si può riassumere in quattro parole una serata magica, invitiamo perciò gli amici a prepararsi fin d'ora per la prossima.



Serata al Teatro PIME

Cena all'Hotel Enterprise