

1/2017

LUGLIO

AMA DONA CAMBIA

Luce  
e Vita

ONLUS

*informa*

**Nuova Luce nuova Vita**



[www.luceevita.it](http://www.luceevita.it)

**LUCE E VITA INFORMA**  
Periodico dell'associazione  
Luce e Vita  
per la ricerca e la cura  
delle Leucemie

Nuovo Ospedale San Gerardo  
Via G.B. Pergolesi 33  
20900 Monza (MB)  
Tel. 039 23 33 265  
Fax 039 23 33 267  
[segreteria@luceevita.it](mailto:segreteria@luceevita.it)

In questo numero

UN QUARTO DI SECOLO  
DI LUCE E VITA,  
TRA BILANCI E RILANCI

AMA, DONA, CAMBIA

NUOVO VOLTO  
AGLI AMBULATORI  
DI EMATOLOGIA

PIÙ FORTI  
PER VIVERE MEGLIO

INSIEME PER STARE MEGLIO

# SOMMARIO

- 02 **Editoriale**  
**Un quarto di secolo di Luce e Vita tra bilanci e rilanci**  
Il presidente Luigi Pogliani
- 03 **Valori**  
**Ama Dona Cambia**  
Un simbolo rinnovato
- 04 **Strutture**  
**Nuovo look agli ambulatori di ematologia**  
Più spazio per "fare bene"
- 05 **Speciale vaccini**  
**Più forti per vivere meglio**
- 11 **Supporto psicologico**  
**Insieme per stare meglio**
- 14 **Grazie di cuore**

## L'ASSOCIAZIONE

L'Associazione Luce e Vita è stata costituita nel 1991 da alcune persone colpite, direttamente o in famiglia, dalla leucemia. Dal 1991 ad oggi sono stati oltre 10.000 i soci e i benefattori che hanno fatto una donazione a Luce e Vita. Da sempre ha l'obiettivo di aiutare la Clinica ematologica T.M.O. dell'Ospedale San Gerardo di Monza nella lotta alla malattia. In particolare, ha raccolto fondi e realizzato nel reparto un'Unità per il trapianto di midollo osseo o di cellule staminali, composta da cinque camere sterili, day-hospital e dal nuovo ambulatorio.

Anno XXIV numero 1  
Spedizione in abbonamento postale  
art. 2, Comma 20/C, Legge n° 662/96, Fil. Milano  
Direttore responsabile: Luigi Pogliani  
Testi: Marco Mologni  
Impaginazione: Simona Vismara/Studio Sottolinea  
Stampa: Verga Arti Grafiche - Macherio (MB)  
Iscrizione nel Registro del Tribunale di Monza:  
29.11.1993, numero 942.

## EDITORIALE



## Un quarto di secolo di Luce e Vita, tra bilanci e rilanci

*Carissimi soci e sostenitori,  
In occasione del 25° anno di fondazione della nostra associazione, più che soffermarmi a tratteggiare un resoconto di tutto quel che abbiamo fatto insieme, vorrei pensare al presente e ancor più al futuro. Cinque lustri a sostegno dei pazienti di leucemia, dei loro parenti e della rete amicale, non devono rappresentare un giro di boa, ma una spinta a continuare per ampliare e rendere maggiormente fruibili i servizi offerti ai malati e per coinvolgere nella nostra "mission" più volontari, donatori, sostenitori e benefattori. Persone disponibili e generose che ci sono state accanto in questo cammino e che mi auguro continueranno ad esserlo. Nulla è semplice.*

*Occorre lavorare con costanza e impegno, fare un passo dopo l'altro, insieme. E ogni volta che raggiungeremo un nuovo traguardo, ne trarremo tutti benefici, a cominciare proprio dalle persone che vengono all'Ematologia dell'ospedale San Gerardo di Monza, che hanno bisogno di cure, di speranza. Di assistenza e di amore. Di sostegno e di condivisione. E' per loro che l'Associazione sta ristrutturando alcuni spazi situati al piano -1 della palazzina gialla di Ematologia. Obiettivi: creare una sala d'attesa più spaziosa e accogliente, capace di accogliere un numero di pazienti in costante aumento e offrire loro studi medici e psicologici in maggiore quantità. E' per loro che Luce e Vita, continuerà a finanziare borse di studio e contratti libero professionali per medici in aggiunta a quelli inseriti nella pianta organica dell'ospedale, ad attuare programmi psicologici a sostegno dei pazienti e del nucleo familiare, così come a mettere a disposizione gratuitamente il servizio di assistenza domiciliare e a fornire altri servizi, impossibili da elencare in uno scritto stringato come questo. Per tenere ben alto lo sguardo sul futuro, tengo ancora e solo a evidenziare l'operazione che ci ha portati a rivedere l'immagine dell'associazione e ad avviare una progressiva attività di comunicazione oltretutto di marketing. Al lavoro di restyling del logo, abbiamo abbinato anche uno slogan: "ama, dona, cambia", tre parole in cui sono condensati i valori fondanti del sodalizio. Non vorrei chiudere queste righe senza dare il benvenuto al nuovo primario della Clinica Ematologica dell'ospedale, prof. Carlo Gambarcorti Passerini, augurandogli buon lavoro e, allo stesso tempo, ringraziare il dottor Pietro Pioltelli che l'ha retta per oltre due anni come facente funzioni. Grazie di cuore, grazie a tutti e con un gioco di parole, lunga vita a Luce e Vita!*

Il Presidente Luigi Pogliani



# Ama, Dona, Cambia

**Un simbolo rinnovato nella continuità con la storia dell'associazione, un patrimonio prezioso costruito con il lavoro di ogni giorno: il girasole è cresciuto e si trasforma per crescere ancora**

Presenza, attenzione, tenacia, conoscenza, coesione, competenza, speranza, evoluzione, specializzazione, amore: sono questi i valori, più importanti, che Luce e Vita condivide, pratica e diffonde da oltre 25 anni. Valori che vogliamo trasmettere e condividere con sempre maggior forza, al servizio dei pazienti, dei soci, del territorio.

Così, in occasione del venticinquesimo compleanno, abbiamo deciso di intraprendere un lavoro di riflessione sulla nostra storia, sul significato di ciò che ci anima e ci unisce, su ciò che abbiamo fatto, sugli obiettivi futuri e sui valori che creano la nostra identità.

Da qui è nata l'idea della evoluzione del nostro segno distintivo: il nostro girasole è cresciuto e vogliamo continui a crescere. La scelta è stata quella di mantenere il forte legame con la storia nei colori, il giallo e il verde, e nella figura, il fiore che segue sempre il sole, che cerca i suoi raggi vitali, con un movimento continuo che nessuno può fermare e che è tensione costante verso il nuovo giorno.

Rinnovare la nostra immagine è molto più di una scelta 'di immagine': è dire a tutti la nostra volontà di porci nuovi obiettivi e di trovare nuove energie per svolgere la nostra missione, quella missione frutto della idea dei nostri fondatori, un gruppo di persone coraggiose che, toccate dalla leucemia, il 16 ottobre 1991 fondarono una associazione per migliorare le condizioni dei malati, in particolare quelli della Clinica Ematologica T.M.O dell'ospedale di Monza.

Da quel giorno sono trascorsi 25 anni e Luce e Vita è cresciuta. Oggi è una realtà sempre più attiva

sul territorio, che conta oltre 10.000 fra soci e benefattori, che ha sostenuto moltissimi pazienti e ha fatto un'altra importante azione, di cui siamo molto orgogliosi: ha praticato e diffuso la cultura del dono, un valore che crediamo essenziale, oggi più che mai.

Per questo, il nostro nuovo slogan è Ama, Dona, Cambia. Per dire che con l'amore e con il dono, cambiare è possibile.

**Noi ci crediamo!**

Anna Citterio

Segretaria di Luce e Vita Onlus



## Più spazi per fare bene

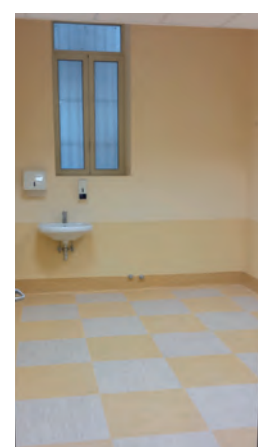
**Studi attrezzati dedicati ai medici alle psicologhe e all'assistenza domiciliare. Pogliani: «I pazienti sono aumentati, siamo riusciti a dare una risposta»**



Quattro studi attrezzati che prima non c'erano. Uno interamente dedicato alle visite ambulatoriali ematologiche, due, dedicati alle psicologhe con spazi più adeguati, l'ultimo all'assistenza domiciliare. Cambia il volto della sede dell'associazione Luce e Vita e si arricchisce, aumentando l'offerta e i servizi a disposizione dei pazienti. Il quartier generale di Luce e Vita che – come è noto – ha sede al piano meno uno della «palazzina gialla» del reparto di Ematologia dell'ospedale San Gerardo di Monza ha beneficiato di una corposa ristrutturazione. Nel mese di gennaio i muratori, gli elettricisti, i mobiliere e i tecnici si

sono messi al lavoro.

Cinque mesi di lavoro intenso. E a fine maggio, un'ampia area dismessa si è trasformata in servizi attrezzati «made in Luce e Vita». I lavori sono stati intensi: prima sono stati puliti i locali, da tempo inutilizzati e in uno stato di sostanziale abbandono. Poi, è stato il tempo dei lavori di modifica e di rifacimento murario. E' stata posata la nuova pavimentazione, non prima di aver reso moderno ed efficiente l'impianto elettrico e aver dotato gli uffici di cablaggio in modo tale da poter collegare i pc alla rete. Passo dopo passo, quelli che erano locali disadorni si sono trasformati in studi medici e ambulatori con attrezzature all'avanguardia e arredati con armadi, sedie e tavoli confortevoli e dai colori tenui e rasserenanti. I lavori sono stati interamente finanziati dall'associazione Luce e Vita, che ha dovuto sostenere un ingente investimento: «E' un passo avanti importante – spiega il presidente Luigi Pogliani -. I pazienti sono notevolmente aumentati e avevamo bisogno di dare una risposta a un bisogno crescente di assistenza. Ancora una volta non possiamo che ringraziare i nostri soci sostenitori: senza di loro non potremmo fare niente. Con il loro aiuto, possiamo fare molto, anzi sempre di più».



## Speciale vaccini

# Più forti per vivere meglio

Un vaccino è un prodotto costituito da una piccolissima quantità di microrganismi (virus o batteri) uccisi o attenuati, o da una parte di essi, progettato in modo da stimolare nell'organismo la naturale reazione immunitaria senza creare uno stato di malattia conclamato.

I vaccini sono come un allenamento che rende l'atleta più forte e più capace di vincere la gara



### **PROFILASSI IMMUNITARIA DELLE MALATTIE INFETTIVE**

Rappresenta uno dei più grandi successi della moderna medicina, con un rapporto costo-beneficio tra i più elevati.

I vaccini sono secondi solo alla potabilizzazione delle acque in termini di riduzione della mortalità umana.

Efficacia stimata: circa 3.000.000 di decessi infantili prevenuti ogni anno.

- Eliminato il virus del Vaiolo
- Tetano, difterite e polio pressochè scomparsi
- Morbillo e rosolia non più epidemici



## PERCHE' VACCINARE ?

Per proteggere la singola persona  
 Per proteggere chi sta intorno a noi in particolare coloro che non rispondono in modo adeguato alle vaccinazioni o non possono ricevere vaccini perchè troppo giovani o affetti da allergia o altre condizioni.

Immunità di gregge: la circolazione di una infezione si blocca solo se si supera una certa quota di persone immuni nella popolazione (tipicamente > 85%).

Nell'immunità di gruppo i vaccinati proteggono i non vaccinati.

## NON VACCINARE È LA SCELTA GIUSTA?

Sarebbe giusto se la scelta coinvolgesse il singolo individuo. Se il numero di persone vaccinate contro una malattia diminuisce, questa si diffonderà più facilmente e non sarà più protetta la comunità.

## EFFICACIA DEI VACCINI

Nessun vaccino è efficace al 100%, perché per rendere i vaccini sicuri ed innocui, il batterio o il virus verso cui si vuole ottenere l'immunità viene attenuato o ucciso.

Per ragioni correlate ad ogni singolo individuo, non tutte le persone vaccinate sviluppano un'immunità efficiente. Per questo è fondamentale completare il ciclo vaccinale e ricevere le dosi di richiamo raccomandate.

## DALLA PROTEZIONE DEL SINGOLO INDIVIDUO ALL'INTERESSE DELLA COLLETTIVITA'



## SICUREZZA

I vaccini sono prodotti in aziende farmaceutiche, autorizzate e ispezionate periodicamente. Vengono autorizzati dal Ministero della Salute dopo aver superato studi di efficacia, di sicurezza e di tolleranza. Il sistema di farmaco vigilanza nazionale effettua la sorveglianza degli eventi avversi alle vaccinazioni segnalati dai sanitari e può sospendere l'autorizzazione al commercio del prodotto. I vaccini devono essere somministrati da personale qualificato nel rispetto delle norme di buona pratica e dopo una attenta valutazione delle eventuali controindicazioni definitive o temporanee.

## EFFETTI INDESIDERATI

I vaccini, pur correttamente preparati, controllati e somministrati, come tutti i farmaci possono essere responsabili di effetti indesiderati. Tali effetti nella maggior parte dei casi sono di lieve entità e durata (arrossamento e dolore nel punto di iniezione, malessere generale, febbricola). Solo in rarissimi casi possono essere gravi e rappresentare pericolo per la vita (convulsioni febbrili, shock anafilattico).



## VERE CONTROINDICAZIONI

La vera controindicazione, valida per tutti i vaccini, è una storia di anafilassi ad una dose precedente dello stesso vaccino o ad un suo componente.

## FALSE CONTROINDICAZIONI

- Malattia acuta lieve con lieve rialzo termico o diarrea
- Nascita prematura
- Malnutrizione
- Gravidanza della madre o di altri familiari

- Recente esposizione a malattia infettiva
- Periodo di convalescenza dopo malattia
- Allattamento al seno
- Atopia
- Storia di allergie non specifiche o parenti con allergie
- Allergia alla penicillina o ad altri antibiotici, fatta eccezione per reazioni anafilattiche alla streptomicina e neomicina
- Altre allergie non a vaccini, parenti con allergie...
- Storia familiare di convulsioni in soggetti da vaccinare contro morbillo o pertosse
- Storia familiare di sindrome della morte improvvisa del lattante
- Lieve o moderata reazione locale ( es. edema, rossore, dolore)
- Febbre di grado lieve o moderato dopo una precedente somministrazione
- Terapia antibiotica in corso
- Temperatura climatica elevata

### **LUOGHI COMUNI, PRIVI DI FONDAMENTO SCIENTIFICO:**

- grazie al miglioramento degli stili di vita e delle condizioni socio-economiche si possono evitare le malattie senza necessità di vaccinare
- nel nostro paese non possono ritornare malattie oramai scomparse da tempo
- gli effetti collaterali gravi dovuti ai vaccini vengono tenuti nascosti
- i vaccini per l'infanzia sono un business economico delle

case farmaceutiche

- vaccini contengono sostanze tossiche (mercurio, thiomersle, alluminio....)
- vaccini provocano autismo.



## VACCINO=PROTEZIONE

I vaccini sono fondamentali per la protezione delle persone affette da patologie croniche. Riducono l'incidenza di altre malattie e relative complicazioni che spesso possono essere fatali per questi pazienti.

I vaccini sono un valido strumento anche per la lotta contro la resistenza antimicrobica: aiutano a ridurre l'uso improprio di antibiotici; prevengono lo sviluppo di batteri resistenti.

## PIANO NAZIONALE PREVENZIONE VACCINALE

Il risparmio stimato a seguito dell'applicazione del PNPV sarebbe di complessivi 196 milioni di euro.

## MENINGITE: È EMERGENZA?

Agente responsabile: pneumococco, haemophilus influenzae, meningococco soprattutto sierogruppi B e C.

L'andamento nel 2017 rispecchia il trend degli ultimi anni. 200 CASI/ANNO NEL 2015-2016 (10% DI MORTALITÀ).

## Quali sono le fasce più a rischio di contrarre l'infezione causata dai diversi tipi di meningococco?

I bambini piccoli (al di sotto dei 5 anni di età) e gli adolescenti, ma anche i giovani adulti sono a rischio più elevato di contrarre infezione e malattia. Per quanto riguarda il sierogruppo B, la maggior parte dei casi si concentra fra i bambini più piccoli, al di sotto dell'anno di età.

## Quali sono i vaccini a disposizione contro la meningite?

Esistono tre tipi di vaccino anti-meningococco:

- il vaccino coniugato contro il meningococco di sierogruppo C (MenC): protegge solo dal sierogruppo C
- il vaccino coniugato tetravalente: protegge dai sierogruppi A, C, W e Y
- il vaccino contro il meningococco di tipo B: protegge esclusivamente contro questo sierogruppo.

## Sono obbligatori o raccomandati?

I vaccini anti-meningococco sono vaccini raccomandati. Sono tutti inseriti nel nuovo Calendario vaccinale ed è previsto siano offerti gratuitamente a specifiche fasce di popolazione, che sono quelle a maggior rischio di infezione.

La scheda vaccinale in vigore prevede:

- la vaccinazione contro il meningococco B nei bambini nel corso del 1° anno di vita
- la vaccinazione anti-meningococco C nei bambini che abbiano compiuto un anno di età
- la vaccinazione con vaccino coniugato tetravalente nell'adolescenza, sia come richiamo per chi è già stato vaccinato contro il meningococco C da piccolo sia per chi non è mai stato vaccinato.

Al di fuori delle fasce di età sopracitate, il vaccino è fortemente raccomandato in persone a rischio ed è consigliato anche in presenza di particolari condizioni (lattanti che frequentano gli asili nido, ragazzi che vivono in collegi o dormono in dormitori, reclute militari, e per chiunque debba recarsi in Regioni del mondo dove la malattia meningococcica è comune).

## Negli adolescenti va fatta la vaccinazione?

La vaccinazione anti-meningococcica con vaccino tetravalente è raccomandata agli adolescenti, in quanto rientrano tra le categorie a maggiore rischio di contagio.

## VACCINAZIONI PER SOGGETTI A RISCHIO

Fatta eccezione per il vaccino antiinfluenzale che deve essere somministrato annualmente, qualsiasi vaccinazione durante la chemioterapia, la radioterapia o il trattamento immunosoppressivo seguente al trapianto di midollo osseo deve essere evitata perché la risposta anticorpale è subottimale.

I pazienti sottoposti a trapianto di cellule staminali da midollo osseo o periferiche al termine della terapia immunosoppressiva devono essere sottoposti ad un pro-

gramma vaccinale preciso che ripropone molti vaccini già eseguiti nell'infanzia; quest'ultimo verrà rilasciato dall'ematologo curante al paziente ed il paziente ha il compito di consegnarlo alla ASL di appartenenza. I pazienti sottoposti a splenectomia devono ricevere approssimativamente un mese prima dell'intervento, il vaccino antipneumococco, meningococco ed Hemofilus Influenzae.

dott.ssa Elisabetta Terruzzi  
Ematologa



## SINTESI DELLE VACCINAZIONI PER I SOGGETTI A RISCHIO

Vaccino	Gravidanza	Immunodeficienza congenita <sup>1</sup> , condizioni associate a immunodepressione 2-3 (es. trapianto d'organo o terapia antineoplastica, compresa la terapia sistemica corticosteroidica ad alte dosi) perdita di fluidi cerebrospinali	infezione da HIV		Diabete (con complicanze o non controllato), malattie polmonari croniche, alcolismo cronico	Asplenia anatomica o funzionale, candidati alla splenectomia, deficienza terminale del complemento	Malattie epatiche croniche gravi	Insufficienza renale cronica, riceventi fattori della coagulazione concentrati	Operatori sanitari
			conta dei linfociti T CD4+						
			< 200/μL	>= 200/μL					
dTpa			1 DOSE BOOSTER OGNI 10 ANNI						
MPR			CONTROINDICATO (1)		2 DOSI (0, 4-8 SETTIMANE)				
Varicella			CONTROINDICATO (1)		2 DOSI (0, 4-8 SETTIMANE)				
Influenza			1 DOSE ANNUALE						
Pneumococco			2 DOSI (INIZIALE PCV13 + PPV23 A NON MENO DI 8 SETT.)						
Epatite B			3 DOSI (0,1,6 MESI)						
Epatite A			2 DOSI (0, 6-12 MESI)						
Meningococco coniugato ACWY135			1 DOSE (vedi note specifiche per i soggetti ad alto rischio)						
Meningococco B			2 DOSI (vedi note specifiche per i soggetti ad alto rischio) - per gli intervalli tra le dosi in base all'età, vedi quanto riportato nella scheda tecnica						
HPV			3 DOSI						
Hib			1 DOSE						

Per tutte le persone in questa categorie con requisiti di età e/o che manchino di evidenza di immunità (es. perdita di documenti di vaccinazione non evidenza di precedente infezione)

Raccomandato se altri fattori di rischio sono presenti (es. stili di vita o altre indicazioni)

Controindicato

### NOTE IMPORTANTI

I vaccini inattivati possono essere somministrati a pazienti immunodepressi. Alcuni vaccini sono addirittura consigliati proprio per lo stato di immunosoppressione (es. influenza, pneumococco, meningococco, Haemophilus influenzae tipo B). la risposta al vaccino può essere, nel caso del paziente immunodepresso, tanto più ridotta quanto maggiore è lo stato di immunosoppressione.

1) Immunodeficienze congenite - Le immunodeficienze congenite sono di oltre 200 tipi diversi. Per alcune di esse i vaccini vivi attenuati (MPR, V o MPRV) non solo non sono controindicati ma sono fortemente raccomandati in quanto il rischio di complicanze per malattia naturale è superiore a quello dei soggetti normali (es. deficit selettivo di IgA, deficit dei granulociti neutrofili, difetti del complemento, etc.). In presenza di immunodeficienza congenita, dovrà essere approfondita individualmente la serie di vaccini raccomandati o controindicati tramite opportuna consulenza immunologica o contattando i centri che effettuano le vaccinazioni in ambiente protetto.

2) Condizioni associate a immunodepressione - I soggetti con leucemia, linfoma o altri tumori non dovrebbero ricevere vaccine vivi. Tali vaccini possono invece essere somministrati ai conviventi di tali pazienti. I pazienti che fanno chemioterapia o radioterapia non possono ricevere vaccine vivi. Le vaccinazioni con vaccini vivi attenuati sono indicate in caso di tumore in fase di remissione, quando la chemioterapia è stata interrotta da almeno 3 mesi e con parametri immunologici compatibili. Le vaccinazioni con vaccini vivi attenuati sono controindicate in pazienti che usano farmaci biologici (es. anti-TNF come Infliximab) e possono essere somministrati solo dopo un mese dalla sospensione della terapia biologica.

3) Terapia sistemica corticosteroidica ad alte dosi - Vaccini vivi attenuati sono controindicati temporaneamente fino a 3 mesi dopo la sospensione del trattamento solo per terapie cortisoniche sistemiche (non locali o inalatorie) di durata >2 settimane con dosaggio giornaliero >2 mg/kg/die o pari a 20 mg/die di prednisone equivalente.

4) Gravidanza - Le vaccinazioni con vaccini vivi sono controindicate; le vaccinazioni con vaccini inattivati sono indicate solo dopo il primo trimestre di gestazione (vedi testo per dettagli). I vaccini inattivati possono essere somministrati a pazienti immunodepressi. Alcuni vaccini sono addirittura consigliati proprio per lo stato di immunosoppressione (es. influenza, pneumococco, meningococco, Haemophilus influenzae tipo b). la risposta al vaccino può essere, nel caso del paziente immunodepresso, tanto più ridotta quanto maggiore è lo stato di immunosoppressione.

# Insieme per stare meglio

Progetto gruppi di sostegno psicologico per la rielaborazione del trauma/malattia



In 25 anni di supporto alla Clinica Ematologica Adulti di Monza, l'Associazione ONLUS Luce & Vita è riuscita più volte a dimostrare, attraverso i diversi progetti e le numerose iniziative comunitarie, la forza del saper condividere. Per me, raccontare oggi della capacità terapeutica del lavoro di gruppo (gruppi di confronto, gruppi di auto-mutuo-aiuto o di ascolto/parola), non può che coincidere con il terreno fertile e solidale in cui l'associazione mi ha permesso, in tanti anni di collaborazione, di occuparmi del sostegno di pazienti oncoematologici e dei loro familiari. Nell'ambulatorio di Psicologia dell'associazione (DH Ematologico, Piano meno 1, Ambulatori Visite), si organizzano da tempo Gruppi di Sostegno per la Rielaborazione del Lutto e Gruppi di Rielaborazione del Trauma/Malattia rivolti a pazienti in follow up. Gruppi, quest'ultimi, a favore di chi risulti sufficientemente lontano dall'iter terapeutico, ma ancora troppo invischiato in vissuti angoscianti, creati dall'esperienza stessa della malattia e

dall'aver ricevuto una diagnosi oncologica potenzialmente recidivante.

E se, da un lato la professionalità e l'attenzione continua dei curanti, attraverso controlli cadenzati e frequenti, aiuta il paziente in remissione a contenere l'ansia di recidiva dall'altra, la dipendenza prolungata verso medici e ambienti sanitari, accresce la sensazione di estraneità rispetto allo stile di vita trascorso in precedenza, prima di conoscere l'esperienza di malattia.

E' dunque giusto attendersi dopo le cure, un possibile ritorno alla vita abituale, ma senza la spensieratezza di cui si è goduto in precedenza. Un po' come fare rientro a casa dopo tanto, tanto tempo; dopo un lungo periodo trascorso tra sé e sé, a fare riflessioni, scoperte, confronti mai sperimentati prima. Questo anche involontariamente. Anche quando ci si voluti un po' proteggere dai tanti cambiamenti subiti. Anche quando si rimasti a testa bassa, con lo sguardo fisso su di un presente fatto di sola

cura, apparentemente impegnati "a fare, fare, fare, per non pensare". Rimanendo silenziosi di fronte agli scambi con altri pazienti, sigillati dentro un proprio personalissimo stile di resilienza. A volte senza nemmeno mai dirsi: "Cosa sto imparando da questa esperienza? Cosa sta cambiando in me? Quale parte di me sopravviverà? Quale andrà incontro ad un'evoluzione?"

Di fatto, risulta impossibile non avvertire di ricevere qualcosa di nuovo dopo un'esperienza di vita così impegnativa. Sta poi alla sensibilità di ciascuno saper distinguere le proprie potenzialità e ravvisarne le opportunità di crescita, anche dopo tanto dolore non scelto, non meritato, non chiesto e non voluto.

Di certo il ritorno alla "normalità" segna un passo molto importante e rappresenta di per sé un grande dono, ma come valorizzare questo dono se non ci si sente rientrati pienamente nella propria vita? Come, se la sensazione che permane è solo di detrazione e danno???

### **L'IMPORTANZA DI DARE PAROLE AL DISAGIO**

Indubbiamente, il saper esprimere questo disagio aiuta. Permette infatti ai familiari, agli amici e ai colleghi di poter offrire nuovi punti di riferimento in aiuto all'ex-paziente oncoematologico, ormai pienamente rientrato nelle proprie mansioni.

Rimane comunque il fatto che ciascuno deve poi ridefinire da sé il valore da attribuire alla continuità della propria esistenza, ridare motivazione e gioia alla vita preservata. E questo non risulta facile se si continua a ritenersi estranei a sé stessi, a chi si è stati prima della malattia, nonché estranei agli altri, a chi non ha vissuto in prima persona un'esperienza tanto traumatica.

E' qui che entrano in gioco le possibilità di riparazione del Sé attraverso terapie di sostegno psicologico e di rielaborazione del trauma.

### **LA FORZA DEI GRUPPI**

Come psicologa e psicoterapeuta, ritengo che pochi strumenti siano potenti quanto i gruppi di condivisione tra pari nel poter raggiungere questo obiettivo terapeutico.

Gruppi di scambio, condivisione, ascolto reciproco ed empatico tra chi ha attraversato la stesso vissuto di malattia, rabbia, dolore, paura e guarigione.

Gruppi tra chi tornato a casa senza sentirsi ancora al sicuro. Tra chi ora riconosce bene quanto la vita sia fatta anche d'incertezza, zone buie, impossibilità di direzione e di controllo.

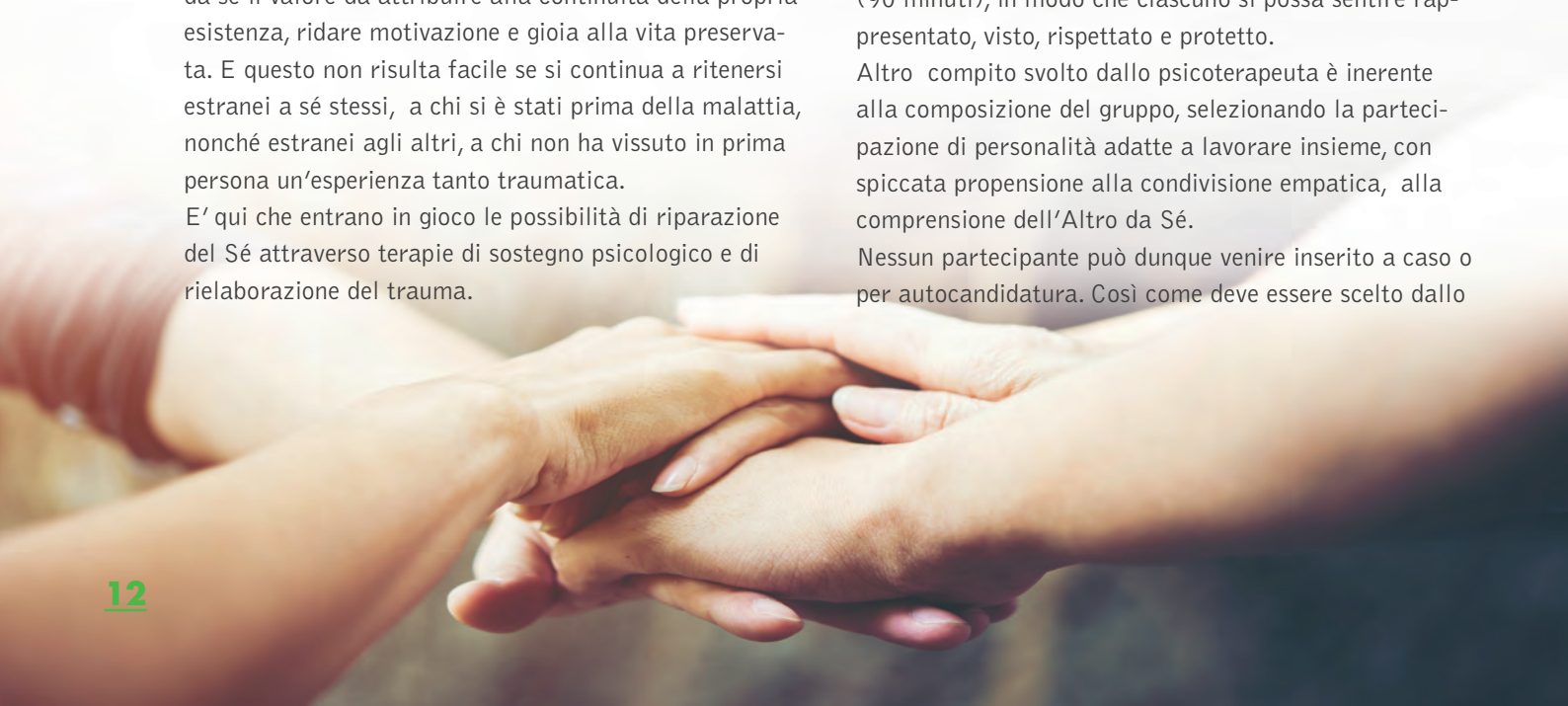
Nel gruppo ciascuno mette in condivisione il proprio sentire autentico, sapendo che la regola comune, richiesta a tutti i partecipanti, è quella di impegnarsi all'ascolto, senza alcuna forma di moralismo o giudizio rispetto quanto l'altro vive e prova.

Ciascuno partecipa infatti al gruppo con le proprie modalità espressive (anche con il silenzio per chi timido o in difficoltà a parlare), le proprie tempistiche, consapevole che queste non rappresentino, di per sé, l'unica disposizione al vivere. Tutti, a modo proprio, possono sentire, provare emozioni diverse a partire da esperienze di vita simili o comuni.

La funzione dello psicoterapeuta, presente in ogni seduta, è proprio quella di mediare gli scambi, condurre il gruppo entro lo spazio ed il tempo dedicato alla terapia (90 minuti), in modo che ciascuno si possa sentire rappresentato, visto, rispettato e protetto.

Altro compito svolto dallo psicoterapeuta è inerente alla composizione del gruppo, selezionando la partecipazione di personalità adatte a lavorare insieme, con spiccata propensione alla condivisione empatica, alla comprensione dell'Altro da Sé.

Nessun partecipante può dunque venire inserito a caso o per autocandidatura. Così come deve essere scelto dallo





## LE TESTIMONIANZE

A conclusione di questa breve testimonianza sul lavoro di gruppo, lascio la parola ai pazienti, per meglio descrivere quanto io non saprei mai trasmettervi:

Sig. C.: "Il gruppo mi ha permesso di credere che ce la posso fare, specialmente di fronte al baratro. Il gruppo spinge, soprattutto in salita, e quando la mia borraccia vuota ne trovo altre 100!";

Sig. M.: "Il lavoro di gruppo mi ha permesso di comprendere meglio le mie capacità e di capire il punto di vista dell'altro, le esperienze vissute da chi ho vicino";

Sig.ra A.: "La terapia di gruppo mi è utile perché, attraverso lo specchio degli altri, scopro e riscopro chi sono. Nutro così la mia parte sana";

Sig.ra E.: "Il Gruppo mi ha permesso di diventare una persona migliore e di incontrare persone straordinarie. Gli amici del gruppo sono sempre con me, in ogni momento della mia vita. Attendo con impazienza di stare con loro. Dunque è un nuovo viaggio che, come un corso d'acqua, mi sta trasportando e cullando contemporaneamente";

Sig.ra C.: "Il primo dono della terapia di gruppo è che ho smesso di sentirmi sola. Ho trovato persone meravigliose con cui condividere questo viaggio verso il cambiamento. A volte si riceve a volte si dona ma tutti sono parimenti importanti e preziosi. Non ci sono giudizi, nè pregiudizi, ma una accoglienza autentica dell'altro che ti fa sentire al sicuro e ti consente di aprire il tuo cuore all'altro consapevole che ne avrà cura. La reciprocità è fatta di rispetto, di trasparenza, di ascolto, di valorizzazione, di comprensione, di empatia. Un ulteriore dono è quello dello svelamento: nel gruppo a volte sono gli altri a portare temi che inevitabilmente ci toccano, e con cui a quel punto siamo in qualche misura costretti a fare i conti. Noi ci rispecchiamo nelle parole, nelle emozioni, nei vissuti dell'Altro. Vediamo negli occhi dell'altro ciò che di noi faticiamo a vedere. Riusciamo a dire all'Altro quello che abbiamo noi stessi bisogno di sentirci dire"

psicoterapeuta, il momento più adatto al gruppo per l'ingresso di un nuovo partecipante (oltre alla complementarietà caratteriale già sottolineata). Per questi motivi, il ruolo dello psicoterapeuta, a differenza di quanto accade nei gruppi di auto-mutuo-aiuto, risulta indispensabile e necessita di una specifica formazione ed esperienza "ad hoc".

All'interno del nostro progetto "Insieme per Stare Meglio" la terapeuticità dei gruppi di sostegno, attivati in questi anni di attività psiconcologica, ha permesso di ridare significato, senso di continuità ed appartenenza a tante persone dopo la conclusione delle terapie sanitarie, oltre che formare alcuni clinici nel ruolo di "osservatori partecipanti di gruppo", fornendo loro l'opportunità di divenire, con il tempo, psicoterapeuti conduttori di gruppo.

**dott.ssa Antonella Amà**

Psicologa Psicoterapeuta Gruppoanalista

# Un Grazie di cuore



♥ A tutta la comunità di **Briosco** che, come ogni anno, contribuisce in maniera rilevante durante la vendita di **Stelle di Natale** a dicembre e per i fiori durante la **Festa della Mamma**.



♥ A tutta la comunità della **Valletta Brianza** che in occasione della raccolta fondi tramite **Stelle di Natale** ci fa sentire calore e vicinanza.



♥ A quanti hanno assistito il 18 e 19 febbraio allo spettacolo teatrale **“Parcheggio a Pagamento”** a Seregno e agli organizzatori.

♥ A quanti hanno deciso di aiutare l'associazione regalando le nostra **Uova di Pasqua** solidali.



♥ A quanti hanno partecipato il 20 aprile al torneo di **burraco a Mariano Comense**.



♥ A tutte le persone che partecipano agli spettacoli teatrali patrocinati dall'Associazione Luce e Vita e agli organizzatori.



♥ Ai numerosi atleti e non che hanno partecipato con noi il 7 maggio alla sesta edizione di **“In corsa con Marco”** e agli organizzatori.



Un Grazie di cuore



♥ A tutti quelli che erano presenti il 27 maggio all'oratorio di Albiate per l'edizione di Sole 2017 in ricordo di Alessandro e a tutti gli organizzatori.



 Si ringraziano per la preziosa collaborazione:



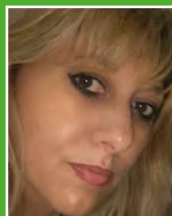
**Luigi Pogliani**  
Presidente Associazione  
Luce e Vita Onlus



**Anna Citterio**  
Segretaria Associazione  
Luce e Vita Onlus



**Dott.ssa Elisabetta Terruzzi**  
Ematologa



**Dott.ssa Antonella Amà**  
Psicologa, psicoterapeuta,  
gruppoanalista

## Per sostenerci

Potete donare scegliendo una di queste possibilità:

Utilizzando il conto corrente postale

**n° 21844204**

intestato ad "Associazione Luce e Vita".

Effettuando un versamento tramite bonifico bancario su:

- Credito Valtellinese

**Codice IBAN** IT56 J 05216 20404 000000001919

- Banca di Credito Cooperativo di Carate Brianza

**Codice IBAN** IT74 Q 08440 34070 000000240395


- Veneto Banca

**Codice IBAN** IT67 J 05035 20400 351570002039

Diverse le possibili quote annuali:

- Euro 15 per i soci ordinari;
- Euro 30 per i soci sostenitori;
- Euro 300 per i soci benemeriti.
- Offerta libera

[www.luceevita.it](http://www.luceevita.it)

 [segreteria@luceevita.it](mailto:segreteria@luceevita.it)



Ricordiamo che, in base all'art. 13 del D.Lgs. 460/97, le donazioni a "Luce e Vita Onlus" di privati, imprese, professionisti, effettuate come sopra, possono essere in parte detratte dalla dichiarazione dei redditi, poiché la nostra Associazione è ONLUS (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale) a tutti gli effetti.

Le quote associative non sono deducibili-detraibili dalla dichiarazione dei redditi.

Il trattamento dei dati di carattere anagrafico che riguardano quanti ricevono questo giornale, viene effettuato nel rispetto della normativa sulle privacy (D.Lgs. 196/2003) e improntato a principi di correttezza, liceità, trasparenza, tutelando la vostra riservatezza e i vostri diritti. Potete comunque richiedere la rimozione del vostro nominativo dal nostro archivio facendone richiesta a: Associazione Luce e Vita Onlus, Via G. B. Pergolesi 33 - 20900 Monza (MB).

**PER DESTINARE IL 5X1000**

inserirte nella vostra dichiarazione dei redditi il nostro codice fiscale

**C.F. 94531810151**

