AMA DONA CAMBIA

Luce e Vita ODV

12/2023 Dicembre

INFORMA

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

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

PRENDERSI CURA DEL PAZIENTE CANDIDATO A TRAPIANTO DI MIDOLLO OSSEO ALLOGENICO. PAGINA 3

DONARE È VITA PAGINA 5

LA DONAZIONE DI MIDOLLO OSSEO PAGINA 6

IL DIRITTO ALL'OBLIO PER RITORNARE ALLA VITA PAGINA 7

NON DA SOLI PAGINA 8

SOMMARIO

3 PRENDERSI CURA DEL PAZIENTE CANDIDATO A TRAPIANTO DI MIDOLLO OSSEO ALLOGENICO.
Dott.sse Silvia Iannuzzi e Antonella Amà

5 DONARE È VITA
Alessandra Pepe

6 LA DONAZIONE DI MIDOLLO OSSEO

7 IL DIRITTO ALL'OBLIO PER RITORNARE ALLA VITA

8 NON DA SOLI
Dott. Marco Marzano

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.

AMA DONA CAMBIA Luce e Vita ODV INFORMA

EDITORIALE

Cari soci e sostenitori,
da quando è nata l'Associazione, ormai 32 anni fa, tanti progressi sono stati compiuti in campo oncoematologico e noi, come Associazione, abbiamo lottato contro questa malattia con le armi della CURA del SOSTEGNO e dell'ASSISTENZA dei pazienti più fragili.
In prima linea ci sono medici, infermieri e psicologi che tutti i giorni sono a contatto coi pazienti e familiari, ma un ruolo fondamentale ce l'ha ognuno di voi che ci aiuta sensibilizzando i propri contatti o donando parte del suo tempo libero per la nostra Associazione e la nostra Mission. Nonostante tutti i miglioramenti non ci stanchiamo mai di sensibilizzare e ricordare a tutti l'importanza del DONO inteso a 360 gradi.

Le **donazioni di sangue** sono un fattore indispensabile per tutte le persone che lo necessitano, la **donazione di midollo osseo o di cellule staminali** è talvolta l'unica speranza per tanti pazienti che si trovano travolti da queste patologie e aspettano un donatore compatibile per poter sconfiggere la malattia, anche tutti voi che ci sostenete con una **donazione liberale, o donando il vostro tempo come volontari,** a sostengo dei nostri progetti contro le malattie oncoematologiche siete fondamentali in ugual modo in una catena che è importantissima per tutto il sistema.

Mi sento infine di porre l'attenzione su l'approvazione di una legge di buonsenso, l'oblio oncologico, a sostegno dei pazienti e del ritorno alla vita. Attraverso questa legge si permette di non fare menzione di una malattia oncologica una volta guariti. Un traguardo atteso da tantissimi ex pazienti.
Noi, con voi, siamo sempre pronti a impegnarci per migliorare le condizioni di vita dei pazienti ematologici e siamo sicuri che facendo ognuno la propria parte si possano fare grandi cose insieme.

Luigi Pogliani
Presidente Associazione Luce e Vita ODV

Anno XXIV numero 12/2023 - Spedizione in abbonamento postale art. 2, Comma 20/C, Legge n° 662/96, Fil. Milano
Direttore responsabile: Luigi Pogliani - *Direttore Editoriale:* Andrea Brambilla - *Stampa:* Verga Arti Grafiche - Macherio (MB)
Iscrizione nel Registro del Tribunale di Monza: 29.11.1993, numero 942.

PRENDERSI CURA DEL PAZIENTE CANDIDATO A TRAPIANTO DI MIDOLLO OSSEO ALLOGENICO.

UNO SGUARDO DI CURA INTEGRATO SULLA PERSONA.

Il Trapianto di midollo osseo allogenico è una procedura terapeutica per la cura di diverse forme di malattie onco-ematologiche.
La proposta al paziente da parte dell'Equipe curante di ricorrere ad un trapianto di midollo delinea un obiettivo terapeutico di grande speranza, sia per la persona che si troverà ad affrontarlo direttamente, che per la sua famiglia, smuovendo al contempo, alcune domande e preoccupazioni in merito a quello che sarà il percorso di cura.

In genere il trapianto arriva in un momento in cui la persona si trova a vivere una condizione di malattia che ha già richiesto prima altre cure (in regime di ricovero o in day hospital) che possono aver già apportato delle limitazioni nello stile di vita e delle modificazioni dei ruoli familiari, sociali e lavorativi. Questo inevitabilmente porta ad una "familiarizzazione" da parte del paziente e dei suoi cari con l'ambiente di cura ematologico, tuttavia prima del ricovero per il trapianto risulta importante una preparazione adeguata e specifica al paziente e alla sua famiglia a cui viene richiesto di collaborare, insieme all'equipe, nell'accompagnare e supportare al meglio il paziente durante la degenza e successivamente alla dimissione.
Tale preparazione risulta ancora più necessaria laddove il paziente candidato a trapianto allogenico sia stato seguito fino ad allora in regime ambulatoriale ed abbia ricevuto le cure in day hospital, senza dunque nessuna esperienza di lungo-degenza in un ambiente ospedaliero che segua giustificate norme d'igiene e di isolamento sociale.
L'Equipe Trapiantologica prevede ormai da tempo l'attuazione di colloqui multidisciplinari pre-trapianto di midollo osseo allogenico, dedicati al paziente prossimo alla lungo-degenza in centro trapianti adulti (CTA). Questi colloqui vengono co-condotti (con una rotazione interna tra gli operatori) da:

a) una delle figure medico-trapiantologiche dell'equipe;

b) una delle figure infermieristiche del centro trapianti;

c) una delle figure psicologiche del servizio psiconcologico dell'Associazione Luce e Vita ODV dedicate al supporto al paziente.

Gli obiettivi del colloquio multi-disciplinare che vede coinvolti sinergicamente i diversi professionisti, ciascuno con le pro-

prie specificità, coincidono con la volontà comune di:

- accogliere il paziente e la sua famiglia, coinvolgendoli nel processo decisionale, al fine di favorire una partecipazione consapevole al nuovo progetto di cura, in continuità con quanto fatto fino a quel momento;
- fornire informazioni chiare circa il progetto terapeutico, il ricovero e le sue specificità e facilitare l'espressione di eventuali dubbi e domande;
- favorire, all'interno di un clima che metta a proprio agio il paziente e la famiglia, l'emergere di eventuali preoccupazioni e paure di cui si possa parlare senza che queste diventino un argomento *tabù* non affrontabile;
- presentare l'equipe psiconcologica dell'Associazione Luce e Vita affinché il paziente e la famiglia possano sentirsi accolti e ascoltati per quello che concerne i loro bisogni di natura emotiva e psicologica emergenti durante il percorso trapiantologico (colloqui supportivi settimanali presso la camera sterile su richiesta del paziente/indicazione dell'equipe curante, colloqui ambulatoriali nella fase successiva alla dimissione, colloqui ambulatoriali supportivi ai familiari);
- facilitare la creazione di una buona alleanza terapeutica tra l'equipe di cura da una parte, e il paziente e la famiglia dall'altra, all'interno di un clima rispettoso della soggettività della persona, della sua storia vissuta e della sua rete socio-familiare di supporto.

Nel percorso di cura trapiantologico si delinea un tempo suddiviso tra:

- l'attesa del ricovero in cui spesso si alternano gioia e speranza per l'opportunità di cura e preoccupazioni e timori per ciò che verrà e che non si conosce;
- la degenza all'interno di una cornice spazio-temporale ben definita e strutturata, dove il tempo soggettivo spesso si dilata e rallenta;
- la dimissione e i controlli ambulatoriali in un tempo, da un lato colmo di visite ed esami, dall'altro orientato alla ricostruzione di sé e allo scendere a patti con quei cambiamenti (psico-fisici, relazionali, professionali, progettuali) avvertiti.

Risulta quindi importante per il paziente l'attivazione di risorse e strategie adattive necessarie per affrontare un cammino non sempre lineare e semplice. In questo senso il ruolo del supporto psicologico al paziente diventa fondamentale e parte integrante del progetto terapeutico.
Una presa in carico psicologica ambulatoriale, di preparazione al percorso trapiantologico, così come un ciclo di colloqui supportivi durante la degenza, rappresentano, insieme ad un eventuale proseguo della presa in carico in fase post-trapianto, un sostegno importante.

Nella fase dell'attesa tra la proposta trapiantologica e il ricovero il paziente potrebbe sviluppare uno stato d'ansia per il tipo di degenza, almeno in parte in isolamento, i cambiamenti fisici indotti dalle cure, la lontananza temporanea dal proprio ambiente familiare e i propri affetti. Attraverso un percorso supportivo si può aiutare la persona ad esplorare i propri vissuti emotivi e a scoprire le proprie risorse interne e quelle strategie di adattamento utili per affrontare il ricovero con maggior auto-determinazione e consapevolezza di sé.

Nella fase successiva del ricovero, in cui è possibile sentirsi stanchi e debilitati, oltre che avvertire alcuni effetti collaterali delle terapie, potrebbero comparire deflessione dell'umore, ansia, chiusura relazionale, nervosismo, nostalgia. Da qui l'importanza di un sostegno che aiuti la persona a rielaborare i suoi vissuti e le sue emozioni senza che perda quella dimensione identitaria ed esistenziale che le appartiene.

Infine la fase della dimissione spesso è quella più delicata psicologicamente. Se il ricovero, con tutte le sue limitazioni, è più rassicurante poiché viene avvertito come un luogo di massima protezione, il rientro al domicilio spesso, in una prima fase, espone il paziente, che abita un corpo ancora fragile, ad una maggior insicurezza e timore. C'è bisogno per lui di un tempo di recupero soggettivo che richiede sicuramente una relazione, sia da parte dell'equipe che della famiglia, rispettosa dei suoi tempi e delle sue emozioni, ma al contempo capace di essere per lui una guida che sappia infondere fiducia nel percorso e nella riappropriazione di quelle parti di sé avvertite spesso come lontane e faticosamente raggiungibili.

Il percorso trapiantologico è dunque un lungo cammino che inizia prima del ricovero e prosegue anche dopo la dimissione e che vede l'equipe, giorno dopo giorno, prendersi cura della persona nella sua interezza, sintonizzandosi con i suoi bisogni, attraverso l'osservazione e l'ascolto, tesi, non solo alle parole, ma anche ai gesti, alle espressioni e ai silenzi.

Ascoltare non è prestare l'orecchio, è farsi condurre dalle parole dell'altro là dove la parola conduce. Se poi, invece della parola, c'è il silenzio dell'altro, allora ci si fa guidare da quel silenzio (Borgna).
Ed è proprio tra quelle parole o in quel silenzio che le due umanità, quella del paziente e quella dell'operatore, si incontrano con un obiettivo comune condiviso: il ripristino nel paziente di quelle dimensioni di sé all'interno della propria vita temporaneamente rimaste "sospese" e il ritrovamento di un nuovo equilibrio psico-fisico.

A cura di
Dott.sse Silvia Iannuzzi e Antonella Amà
Psicologhe e Psicoterapeute Associazione Luce e Vita

DONARE È VITA

Questa è la storia di una mamma e una figlia.
Maria, mia mamma, ha scoperto di avere nel 2018 una brutta malattia: la leucemia, anzi la mieloide acuta. Fa paura solo a nominarla.

I programmi dei medici, però, non sono andati come previsto: dopo il primo ciclo di chemio, si sarebbe passati al secondo, chiamato di consolidamento. Purtroppo, il fisico della mamma era molto provato e non avrebbe retto il trattamento. La soluzione del trapianto di midollo rimaneva l'unica speranza.

Dai diversi esami fatti dai medici, io e mio fratello dopo la tipizzazione siamo risultati compatibili con nostra mamma e quindi ci siamo offerti come possibile donatori: avremmo fatto tutto il possibile pur di trovare una via d'uscita.

I medici hanno poi scelto me come datrice e così, il 10 ottobre del 2018 ho donato una piccola parte di me alla mamma. Spiegare l'emozione è impossibile: quello che ho provato è stato talmente grande che lo rifarei altre 1000 volte. Sentirsi utile e provare a salvare una vita è una sensazione davvero unica: tuttavia ammetto che il percorso non è stato facile e ci sono stati giorni in cui avuto paura del sorgere del sole.

Il post trapianto è stato davvero difficile, ma mia mamma ha una forza da leonessa ed è andata avanti, lottando giorno dopo giorno. Sono passati 5 anni: finalmente i medici le hanno detto che si può ritenere guarita.

Mi piace ricordare che il 10 ottobre è anche la data di nascita di mio figlio Leonardo, che oggi ha 18 anni. Insieme abbiamo deciso di tatuarci questo numero che per noi è ed è stato magico.

Ringrazio tutti i medici e lo staff di ematologia dell'ospedale San Gerardo di Monza per averci accompagnato in questo percorso. Tutti si sono dimostrati di grande aiuto e professionalità.

Donare è vita. Fatelo senza paura, è un'esperienza magica.

A cura di
Alessandra Pepe

LA DONAZIONE DI MIDOLLO OSSEO

La donazione di midollo osseo è il punto di partenza per il trapianto di midollo osseo o di cellule staminali ematopoietiche; è la procedura medica che prevede il prelievo di una porzione di midollo osseo da un donatore sano, con lo scopo finale di infonderla in un soggetto ricevente compatibile che ne ha bisogno in quanto malato.

Requisiti

Vuoi diventare Donatore? Ecco i requisiti.

- Avere un'età compresa tra i 18 e i 35 anni
- Avere un peso corporeo di almeno 50 kg
- Godere di buona salute

La disponibilità del Donatore rimane valida fino al raggiungimento dei 55 anni.

Esistono **due tipologie di prelievo**: dalle creste iliache, con prelievo diretto del midollo osseo, o dal sangue periferico, con separazione ed isolamento delle cellule staminali ematopoietiche.
Come la donazione di sangue, anche la donazione di midollo osseo **è un atto volontario**, che può **salvare la vita** delle persone.

Il midollo osseo è un tessuto molle, che occupa principalmente i canali interni delle ossa lunghe (es: femore, omero, vertebre ecc.) e la fascia centrale delle ossa piatte (es: osso iliaco, sterno).
Esso ricopre una **funzione fondamentale per la vita**: agisce sulle cellule staminali ematopoietiche che lo popolano, al fine di **generare le cellule** mature del sangue, che sono: **globuli rossi, globuli bianchi e piastrine**.
Cellule staminali ematopoietiche: sono cellule pluripotenti, non ancora indifferenziate, che possono ancora diventare un qualsiasi tipo di cellula del sangue.
Globuli rossi: conducono l'ossigeno ai tessuti e agli organi del corpo.

Globuli bianchi: fanno parte del sistema immunitario e difendono l'organismo dai patogeni e da ciò che può recarvi danno. Piastrine: sono tra gli attori principali della coagulazione.
Il trapianto di midollo osseo o di cellule staminali ematopoietiche rappresenta una **strategia terapeutica per patologie importanti**, per le quali la comunità medica è alla continua ricerca di cure efficaci, quali:
Leucemie, Linfomi Mielomi, Talassemie e altre malattie del sangue, malattie congenite dell'età pediatrica, alcune malattie autoimmuni.
Molte brevemente, **sono tre i requisiti fondamentali per poter diventare donatore di midollo osseo:**

Avere un'età compresa tra i 18 e i 35 anni;
Pesare più di 50 kg;
Godere di buona salute.
È previsto un colloquio con un medico del centro donazioni a cui l'aspirante donatore si è rivolto.

COME FUNZIONA
Dopo un colloquio con un medico, firmerai il consenso informato, l'adesione al Registro Italiano Donatori di Midollo Osseo (IBMDR) ed effettuerai un semplice prelievo di sangue o di saliva.

Il tuo sangue (o la tua saliva) verrà poi tipizzato, verranno cioè estratti i tuoi dati genetici, indispensabili per verificare la compatibilità con un paziente.
Tali informazioni vengono poi inserite nel Registro Nazionale, collegato con tutti i Registri internazionali.

Da quel momento sarai un *potenziale donatore di midollo osseo*.
La disponibilità del donatore, anonima e gratuita, non ha limiti geografici: potresti donare per un paziente italiano come per un paziente che vive dall'altra parte del mondo.

Ma non sarai tu a doverti spostare: il servizio sanitario si occuperà di trasportare il tuo prezioso dono lì dove ci sarà bisogno.
Il donatore, inoltre, diventa effettivo solo nel caso di compatibilità con un paziente: l'adesione formale, firmata all'atto del primo prelievo, ha valore di impegno morale.

Fino all'ultimo il donatore può ritirare il proprio consenso e in tal caso si possono immaginare le conseguenze per il paziente in attesa di trapianto.

IL DIRITTO ALL'OBLIO PER RITORNARE ALLA VITA

L'oblio oncologico è legge. Il 5 dicembre 2023 è una data importante per chi è guarito da un tumore: il Senato ha dato il via libera al testo, già approvato dalla Camera, che tutela gli ex pazienti oncologici dalle discriminazioni legate alla malattia.

In Italia **3,6 milioni di persone** sono vive dopo una diagnosi di tumore. Di queste, circa un milione può considerarsi guarito. Fino a oggi era comune per loro, a causa della malattia pregressa, ricevere un rifiuto a una richiesta di un mutuo o di un prestito, alla stipulazione di un'assicurazione, alla possibilità di partecipare a un concorso pubblico o privato, o a una domanda di adozione. Grazie alla legge appena approvata, d'ora in poi queste persone non saranno più obbligate a fornire informazioni né a subire indagini in merito alla propria pregressa neoplasia. Da questi punti di vista saranno considerati come a coloro che non si sono mai ammalati di tumore.

Ma quando si è considerati **guariti dal cancro**? Quando l'aspettativa di vita per chi ha superato la malattia torna paragonabile a quella della popolazione generale che non si è ammalata. La nuova legge, rispettando criteri scientifici, stabilisce che si è considerati guariti quando sono trascorsi 10 anni dalla fine delle cure. Ma per chi si è ammalato prima dei 21 anni è sufficiente che ne siano passati 5. Inoltre, nei prossimi mesi è previsto che vengano definite, con un apposito decreto del ministro della salute, le forme di cancro per le quali sarà sufficiente sia trascorso un intervallo di tempo più breve per dichiarare la guarigione.

"Il valore di questa legge va oltre quello puramente amministrativo" sottolinea Francesco Perrone, presidente dell'Associazione italiana di oncologia medica (AIOM) e ricercatore sostenuto da AIRC. "Se è vero che noi oncologi riusciamo a guarire dal cancro un numero sempre più elevato di pazienti, è anche vero che permangono delle difficoltà che in qualche in modo non consentono a queste persone di **percepirsi come veramente e definitivamente guarite**. Tra questi elementi c'era sicuramente il sentirsi obbligati a raccontare di avere avuto molti anni prima un cancro e di essere guariti. Questo poteva generare anche un **danno economico**: per esempio i premi assicurativi potevano diventare più alti o una banca poteva decidere di negare un mutuo o un finanziamento. Il danno, quindi, non era solo economico, ma **soprattutto psicologico**. Di fatto venivano considerati ancora attuali una storia e un vissuto di malattia che dal punto di vista clinico erano ormai superati. Un'ingiustizia e al tempo stesso un elemento che in qualche modo vanificava almeno in parte il buon lavoro fatto in ambito clinico. Grazie a questa legge, per cui c'è stato un forte impegno di AIOM e di Fondazione AIOM, **queste discriminazioni saranno superate**" conclude Perrone.

NON DA SOLI

"Non da soli" nell'esperienza del Lutto è il tema trattato in un recente Convegno organizzato, in data 27/10/2023, da IRCCS Ospedale San Gerardo dei Tintori ed ha visto il coinvolgimento di un gruppo di Infermieri ed Oss della Clinica Ematologica Adulti al Progetto presentato al Convegno dalle Psiconcologhe Antonella Amà, Katia Amodio e Silvia Iannuzzi dell'Associazione Luce e Vita ODV, da sempre sensibili al benessere psicofisico dei pazienti e di chi se ne prende cura.

Quanto è difficile per un infermiere vivere la morte? Dietro questa apparente contraddizione di termini si nasconde un'importante varietà di significati, emozioni, esperienze in una società in cui gli ideali di salute, benessere ed estetica guidano sempre più le nostre scelte e l'agire quotidiano. Prendere contatto con la sofferenza dei pazienti è un atto al quale difficilmente si può essere davvero preparati e a maggior ragione alla realtà della morte e del lutto. La nostra società tenta invano di legittimare alcune delle situazioni "limite" connesse al morire, come la malattia, la sofferenza e il dolore, ma la gestione dell'esperienza traumatica spesso è lasciata al singolo.

La fine della vita umana è sempre stato un argomento difficile da affrontare, soprattutto se avviene in un contesto dove si crede ci siano sempre i presupposti per arginare e curare tutte le malattie di cui ci si fa carico nel complesso ruolo di curanti ed Operatori Sanitari.

Al progetto pilota hanno aderito un piccolo iniziale gruppo di Infermieri ed Oss che volontariamente hanno accettato di condividere le proprie esperienze professionali partecipando attivamente alla sperimentazione del progetto condotto dal gruppo delle Psiconcologhe dell'Associazione Luce e Vita ODV.

Gli incontri si sono tenuti fuori dall'orario di servizio, esternamente al reparto e svincolati dai ruoli istituzionali ricoperti durante l'attività lavorativa. La creazione di un ambiente sereno e tranquillo ha permesso ad ognuno di loro di raccontare la propria esperienza e motivazione personale prima di esporre le ansie, paure e tutte le sensazioni che giornalmente condividono con i pazienti.

È stata utilizzata una tecnica scientificamente convalidata di rielaborazione del trauma (EMDR di Gruppo o IGTP) applicata al tema della rielaborazione del Trauma Vicario sofferto dagli Operatori Sanitari quando avvertono il dolore di non poter curare e guarire tutti i pazienti che hanno in carico. Nel corso degli incontri EMDR il livello iniziale di ansia, paura e disagio, associate a questa gravosa esperienza emotiva e professionale, hanno gradualmente lasciato spazio alla forza avvertita da ciascun Operatore della consapevolezza del proprio buon operato, requisito indispensabile per affrontare nuove situazioni critiche.

L'ematologia è un luogo dove al suo interno convivono emozioni e sentimenti spesso contrastanti, la vita e la morte giocano quotidianamente la loro sfida. La gioia per una persona guarita spesso viene offuscata dalla delusione e dallo sconforto per una storia finita male. Purtroppo il lutto, la morte e la desolazione non colpiscono unicamente la famiglia della persona assistita, ma inevitabilmente coinvolgono anche il personale infermieristico, medico e di supporto, che per un lungo periodo si è preso cura del paziente lottando con lui, insieme a lui e condividendo le piccole vittorie e sconfitte durante la lunga malattia.

Partecipare attivamente al gruppo di rielaborazione EMDR ha reso possibile capire quanto il vissuto delle persone assistite e l'esito della patologia influenzi tutti i giorni la vita di ogni singolo professionista e ne modifichi significativamente l'atteggiamento e il clima lavorativo.

Il riconoscimento morale e la gratitudine ricevuti dai pazienti confortano e motivano il professionista a migliorarsi, diversamente quando la malattia prende il sopravvento e le complicanze influenzano l'esito finale, lo sconforto e la delusione

giungono repentini a influenzare negativamente l'operatore.

La nota positiva derivante da questa esperienza e il fulcro sul quale deve basarsi la motivazione dell'assistenza in questo contesto è quella di sapersi destreggiare nelle varie situazioni che si presentano, gestendo in maniera empatica le angosce e i sentimenti che popolano il reparto rimanendo forti e lucidi con l'assistito.

Il vortice di emozioni che aleggiano in reparto come gioia, speranza, delusione, amarezza e sconforto necessitano di un'attenzione particolare da parte di colui che organizza l'attività lavorativa degli infermieri tenendo conto del carico emotivo che giornalmente devono affrontare. Per un infermiere è importante vivere correttamente le fasi del lutto, dovute alla perdita di un proprio paziente, poiché permettono di renderlo più forte, favorendo un'adeguata accettazione della perdita e permettendo di non sviluppare comportamenti che potrebbero assumere connotati patologici. Proprio per queste motivazioni, avere la possibilità di condividere emozioni e sentimenti maturati a seguito di un evento critico, è di fondamentale importanza per il benessere psicologico del professionista e dell'intera equipe. La stessa utenza ne è beneficiata, a vantaggio della qualità di cura e di sostegno offerto dall'équipe ai tanti pazienti che ogni giorno completano il loro protocollo di cura e possono rientrare così all'interno di una quotidianità di vita sana, ripristinata.

Anche la notte più buia e tempestosa è destinata a finire e lascerà il posto all'aurora del mattino e al sole che alzandosi alto nel cielo diffonderà con la forza dei suoi raggi la sua luce e il suo calore per ridare un senso alla vita e riaccendere la speranza di andare avanti.

A cura di
Dott. Marco Marzano

Coordinatore Infermieristico Ematologia Adulti
IRCCS San Gerardo Dei Tintori

Trauma Vicario: esperienza scioccante che non si verifica per esposizione diretta ad un evento traumatico, ma dal contatto prolungato con la persona che direttamente, in prima persona, subisce un trauma.

La relazione con la vittima può investire l'operatore dello stesso trauma, in modo secondario e indiretto.

EMDR: L'EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing - Desensibilizzazione e Rielaborazione attraverso i Movimenti Oculari) è un approccio psicoterapico interattivo e standardizzato, scientificamente comprovato. Attraverso delle stimolazioni bilaterali (movimenti alternati destra-sinistra) facilita la comunicazione tra i due emisferi cerebrali e l'integrazione tra gli aspetti cognitivi del ricordo (elaborati dall'emisfero sinistro) e gli aspetti emotivi e somato-sensoriali (elaborati dall'emisfero destro). Questo permette la rielaborazione delle informazioni rimaste congelate durante l'esperienza traumatica.

Può venire utilizzata in contesti psicoterapici individuali o in interventi supportivi di gruppo (come in questo caso).

IL LASCITO: UN GESTO D'AMORE PER SEMPRE

Destinare una parte del propri beni a un ente che opera nel sociale, come la nostra Associazione, ha un grande valore: significa contribuire concretamente al miglioramento del percorso di vita dei malati oncoematologici, è un gesto d'amore e di generosità senza fine.

SIGNIFICA PRENDERSI CURA DEGLI ALTRI E TESTIMONIARE I PROPRI VALORI.

GRAZIE DI CUORE

❤ A quanti hanno aderito alle nostre torte solidali a **Seregno** con l'iniziativa "Aiutaci ad accendere una Luce per una Vita.. In ricordo di Roberta e Raffaella" e a **Giussano.**

❤ A tutti i babbi Natale che, il 3 dicembre, hanno partecipato alla **Seregno Christmas Run** e al gruppo GS Avis Seregno per l'organizzazione.

❤ A tutte le persone che sotto Natale hanno scelto un dono solidale dell'Associazione e a tutti i **volontari** dell'Associazione che si impegnano in prima persona.

Domenica 12 maggio 2024 al parco di Monza si terrà l'undicesima edizione di In Corsa con Marco. 5, 10 o 15km all'andatura che si desidera con lo scopo di sostenere i progetti dell'Associazione e ricordare Marco Casati. Donazione minima di 10€ per iscriversi fino al 14/02, successivamente 12€. Scansiona il QR CODE e Iscriviti subito!

I NOSTRI PROGETTI DA SOSTENERE

ASSISTENZA DOMICILIARE
Con il tuo contributo continueremo a dare Assistenza medico-specialistica, gratuita e domiciliare ai malati Ematologici che hanno difficoltà a recarsi in ospedale o in Day Hospital per le cure ed i controlli.

ASSISTENZA PSICOLOGICA
Con il tuo sostegno garantiremo il supporto psicologico ai malati per preservare o ristabilire l'equilibrio psichico, emotivo, e il senso di identità della persona.

GIOVANI MEDICI EMATOLOGI
Contribuiamo a finanziare medici attivi nell'attività clinica quotidiana che consiste nell'inquadramento diagnostico , la formulazione del programma terapeutico, il trattamento ed il successivo follow up di pazienti affetti da patologie ematologiche. Sono loro il futuro per dare Luce e Vita ai nostri pazienti.

#AmaFirmaCambia

La tua firma per dare cure e assistenza ai malati ematologici

---

Dona il tuo 5x1000 all'Associazione Luce e Vita per sostenere la ricerca e la cura delle malattie oncoematologiche.

Nella tua dichiarazione dei redditi (730 e CU) cerca il riquadro **Sostegno agli Enti del Terzo Settore iscritti nel RUNTS...**

Inserisci il **codice fiscale dell'Associazione**

9	4	5	3	1	8	1	0	1	5	1

Inserisci la tua **firma**

GRAZIE!
Hai cambiato il futuro dei malati ematologici con la tua firma

AIUTACI A SCONFIGGERE LE MALATTIE ONCOEMATOLOGICHE CON LA TUA OFFERTA:

BOLLETTINO POSTALE

Poste Italiane S.p.a. - Conto Corrente N° 21844204
intestato ad Associazione Luce e Vita
Via G.B. Pergolesi, 33 - 20900 Monza (MB)

BONIFICO BANCARIO

Banca Intesa Sanpaolo
Codice IBAN: IT28W0306920407100000064032

5XMILLE

Destina il tuo 5xmille a Luce e Vita: è semplice
e gratuito! Indica nell'apposita casella
il Codice Fiscale: 94531810151

I FONDI RACCOLTI SARANNO IMPIEGATI PER:

- Sostenere la **Ricerca Scientifica.**
- Finanziare il nostro progetto di **Assistenza Domiciliare** con infermieri e medici ematologi per coloro che, debilitati dalla malattia, non possono recarsi in ospedale.
- Finanziare **borse di studio** per specializzare in ematologia giovani medici.
- Fornire **assistenza psicologica, ematologica, morale e finanziaria** ai pazienti e ai loro familiari.

AMA DONA CAMBIA
Luce e Vita
O D V

Ospedale San Gerardo
Via G.B. Pergolesi 33
20900 Monza (MB)
Tel. 039 23 33 265 | Fax 039 23 33 267
segreteria@luceevita.it | www.luceevita.it