INFORMATORE DELLA COMUNITÀ PASTORALE PAOLO VI
LONATE POZZOLO E FERNO

MAGGIO 2021 05

COMUNI Care

INSERTO SPECIALE: **SULLA STRADA DI EMMAUS**

CHIAMATI A RIPERCORRERE IL CAMMINO DI GESÙ

S AMBROGIO E S EUGENIO

16

SCEGLIERE LA VITA
I pazienti si associano per gestire la malattia.
Le ricette per la salute

S ANTONINO MARTIRE

33

CIAO MAESTRA, SIAMO TORNATI
Scuola dell'Infanzia Bambino Gesù.
LEAD, legami educativi a distanza

SS MARTINO E ANTONIO ABATE

36

CHE BELLO "CON TE"
I ragazzi e le ragazze del gruppo Amen si presentano alla comunità

Notizie lonatesi

AIPLMC: una associazione per curare anche l'anima

Incontro Nicoletta Re per la prima volta al telefono e subito la sua voce allegra, decisa, trascinante e avvezza al "problem solving" mi riporta allo spirito del suo libro/diario "In viaggio per la vita" (www.inviaggioperlavita.it), presentato nell'ultimo numero de "Il Lonatese".

Le chiedo come sta e mi dice:
"Ad oggi la leucemia non c'è, anche se devo fare i controlli. Nonostante la malattia ho sempre cercato di fare una vita normale; anche con due trapianti di midollo osseo e tutto il resto, non bisogna dimenticare di vivere. Si gestisce la malattia e si vive".

E subito aggiunge:
"Sono molto grata ai lonatesi che nel 1998, quando improvvisamente mi è stata diagnosticata una leucemia mieloide cronica (LMC), si sono attivati, con altre associazioni e amici, per raccogliere fondi per permettermi di andare al Fred Hutchinson a Seattle (USA) e tentare un trapianto di midollo osseo con donatore miss-match (compatibile anche non al 100%), impossibile in Italia. Oggi la tecnologia per la valutazione del donatore e per i trapianti di midollo osseo è a uguali livelli di quella americana, tanto che il secondo trapianto è stato fatto al San Martino di Genova. La LMC rappresenta circa il 15% dei casi di leucemia e si stima colpisca ogni anno in Italia circa 1200 persone, i maschi più spesso delle femmine".

Perché fondare l'Associazione?
(www.aipleucemiamieloidecronica.it)
"L'idea è venuta ad un gruppo di pazienti seguiti presso l'ospedale San Gerardo di Monza nel 2009, con il contributo del Prof. Carlo Gambacorti Passerini, ora Direttore del comitato scientifico dell'associazione, per rispondere alle esigenze delle persone affette da questa patologia cronica affinché potessero continuare ad avere cura di se stesse. I pazienti hanno una "scienza della malattia" perché la vivono o l'hanno vissuta e possono meglio supportare altre persone con LMC, condividendo le loro esperienze. La pandemia ha impedito gli incontri in presenza a Milano, ma sono state attivati vari eventi online, per attenuare lo stress e l'ansia di chi deve, anche in tempo di Covid, frequentare l'ospedale. Attualmente la maggior parte delle persone coinvolte proviene dalla Lombardia, ma anche da altre regioni e qualcuno anche dall'estero".

"L'obiettivo è la cura in ogni forma e dimensione: non solo rendere accessibili a tutti le migliori prestazioni in ambito medico ma anche fornire quei supporti complementari utili per migliorare la qualità di vita dei pazienti:
- *Supporto psiconcologico*
- *Dieta smart per ritrovare benessere ed equilibrio*
- *Condivisione di esperienze e supporto reciproco tra pazienti*
- *Assistenza legale per l'invalidità e per i diritti dei pazienti in ambito lavorativo*
- *Reinserimento lavorativo"*

(dallo Statuto).

Nicoletta ci tiene a spiegare:
*"L'associazione è coadiuvata da specialisti che, volontariamente, offrono consulenza su temi specifici. Lo spirito che anima i partecipanti è di fare cose utili, ma divertendosi. Un esempio è la pubblicazione del libro "**Le ricette per la salute**" (in vendita online) nato da un concorso tra gli associati che hanno elaborato nuove ricette a partire da ingredienti con caratteristiche anticancerogene e le hanno cucinate insieme e condivise. L'associazione è autofinanziata e ha un sostegno dal 5 per Mille; una volta all'anno organizza un convegno per fare il punto sullo stato dell'arte della patologia e delle attività dell'associazione e per permettere di trascorrere una giornata di studio e relax insieme".*

Ringraziando Nicoletta per l'iniziativa che la vede coinvolta con tanto impegno, mi piace ricordare un passaggio del suo libro:
"Il percorso della mia malattia mi ha insegnato a programmare il futuro, fare piani per il futuro come se dovessi vivere in eterno e a vivere ogni giorno, ogni momento come se dovessi morire domani".

a cura di
Ambrogina Zaro