



- **Leucemia mieloide acuta (LMA)**, che ha un progresso molto rapido e può colpire sia gli adulti che i bambini.

#### I SINTOMI:

In caso di leucemia cronica, possono non esservi sintomi in un primo tempo. Nel caso di leucemia acuta i sintomi si presentano precocemente e possono peggiorare con estrema rapidità e possono essere:

- Mal di testa
- Linfonodi ingrossati ma non doloranti
- Febbre
- Dimagrimento inspiegabile
- Debolezza e anemia
- Capogiri
- Organi interni ingrossati, soprattutto fegato e milza
- Lividi ed ematomi spontanei sul corpo
- Gengive che sanguinano
- Infezioni che si susseguono e che tardano a guarire
- Dolori articolari e ossei

#### FATTORI DI RISCHIO:

- Un trattamento con chemioterapia e/o radioterapia per un altro tumore maligno può aumentare il rischio di sviluppare una leucemia.
- Anomalie genetiche sembrano avere un ruolo nella genesi della leucemia, come la sindrome di Down.
- Esposizione ad alte dosi di radiazioni
- Esposizione a sostanze chimiche
- Fumo di sigaretta
- Se un membro della famiglia ha avuto una leucemia, il rischio nei parenti sembra essere aumentato.

#### TERAPIE USATE PER TRATTARE LA LEUCEMIA:

Il trattamento della leucemia dipende da vari fattori, come il tipo di malattia, l'età e le condizioni fisiche del paziente, compresenza di altre patologie.

Le principali forme di terapia comprendono:

- **Chemioterapia:** è il trattamento principale della leucemia e si basa sull'utilizzo di un farmaco o di una combinazione di farmaci, somministrati per bocca o per via endovenosa, con l'intento di uccidere le cellule malate.
- **Terapia bersaglio:** si basa sull'uso di farmaci mirati a bloccare la proliferazione cellulare.
- **Terapia biologica:** si tratta di farmaci che aiutano il sistema immunitario a riconoscere le cellule leucemiche ed a controllare la malattia.
- **Radioterapia:** somministrazione di radiazioni ionizzanti per fermare la proliferazione delle cellule malate.
- **Trapianto di cellule staminali:** si tratta di una procedura che consente di sostituire il midollo osseo malato con cellule di un midollo sano. Prima del trapianto, si somministra una chemioterapia ad alte dosi e/o radioterapia per distruggere il midollo osseo malato, quindi verranno infuse per via endovenosa le cellule staminali del donatore, che andranno a ripopolare il midollo osseo.

#### LE FONTI UTILIZZATE SONO:

<http://www.airc.it/tumori/leucemia.asp>

AIRC e FIRC sono due associazioni create per sostenere la ricerca oncologica e la diffusione dell'informazione scientifica attraverso la raccolta di fondi.

L'Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro è ente privato senza fini di lucro che dall'anno della sua fondazione (1965) si è sempre impegnato a promuovere la ricerca oncologica nel nostro Paese e si è progressivamente ampliata, fino a contare oggi 17 Comitati Regionali e 1.462.179 soci.

In particolare, AIRC si impegna a:

- **Finanziare progetti di ricerca:** svolti presso Laboratori Universitari, Ospedali e Istituti Scientifici,
- **Perfezionare le conoscenze di giovani ricercatori:** attraverso programmi speciali e bandi,
- **Sensibilizzare e informare il pubblico:** sui progressi compiuti dalla ricerca oncologica.

Dalla sua fondazione ad oggi AIRC ha conseguito i seguenti risultati:

- Ha distribuito un importo complessivo di **oltre 905 milioni di euro** per progetti di ricerca condotti in laboratori di Istituti, di Università e di Enti Ospedalieri in tutta Italia;
- Ha distribuito un importo complessivo di **oltre 36 milioni di euro** per borse di formazione a giovani ricercatori;
- Ha attuato un programma di divulgazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica sui progressi compiuti dalla ricerca nella prevenzione, diagnosi e terapia del cancro.

<http://www.humanitas.it/pazienti/malattie-e-cure/sangue-e-midollo-osseo/3870-leucemia>

Humanitas è un ospedale ad alta specializzazione, centro di Ricerca e sede di insegnamento universitario.

All'interno del policlinico, oltre ad altri settori, ci sono centri di eccellenza specializzati per la cura dei tumori, delle malattie cardiovascolari, neurologiche ed ortopediche, nei quali i pazienti sono seguiti da équipe.

Humanitas è punto di riferimento mondiale per la ricerca sulle malattie legate al sistema immunitario, dai tumori, all'artrite reumatoide.

Si occupa inoltre di promuovere la salute, fare prevenzione e la diagnosi attraverso attività ambulatoriali e servizi avanzati e innovativi.

L'assistenza medica, supportata dalle migliori conoscenze specialistiche e integrata da un approccio multidisciplinare, è sostenuta da un'attività di ricerca continua volta a migliorare e personalizzare le cure.

Humanitas è considerato uno degli ospedali tecnologicamente più avanzati in Europa.

<http://it.wikipedia.org/wiki/Leucemia>

Wikipedia è un'enciclopedia online gratuita. Disponibile in oltre 280 lingue, affronta sia gli argomenti tipici delle enciclopedie tradizionali sia quelli presenti in almanacchi, dizionari geografici e pubblicazioni specialistiche.

[http://www.ail.it/patologie\\_terapie/](http://www.ail.it/patologie_terapie/)

AIL (Associazione Italiana contro le Leucemie) è impegnata da oltre 40 anni nella lotta contro le malattie del sangue.

Quest'associazione, collabora con i principali Centri di ematologia, sia universitari che ospedalieri, a favore dei malati, per migliorarne la qualità della vita ed aiutarli nella lotta contro la malattia.

La missione di AIL è:

- **Sensibilizzare** l'opinione pubblica alla lotta contro le malattie del sangue,
- **Migliorare** la qualità di vita dei malati e dei loro famigliari, ed **aiutare** nella lotta contro la malattia,
- **Promuovere e sostenere la ricerca.**

I centri di ematologia in Italia, grazie anche all'AIL, operano a livelli uguali a quelli dei migliori del mondo e la ricerca scientifica ha permesso di raggiungere risultati straordinari. Tanto che negli ultimi vent'anni, grazie ai risultati straordinari della ricerca scientifica e di terapie sempre più efficaci, hanno reso leucemie, linfomi e mieloma sempre più curabili. Ma questo risultato non è sufficiente: **il loro obiettivo è curare al meglio tutti i pazienti aumentando, non solo la durata, ma**

## anche la qualità della vita e la percentuale di guarigioni.

I compiti di ALL sono:

- Finanzia la ricerca,
- Sostiene la formazione e l'aggiornamento,
- Promuove seminari interattivi per i pazienti,
- Collabora a sostenere le spese,
- Realizza scuole e sale gioco in ospedale,
- Realizza servizi di assistenza e ospedalizzazione domiciliare,
- Aiuta i pazienti e i loro familiari.

### TESTIMONIANZE:

1)“Dai 18 anni ai 25 me ne sono andato in giro per il mondo, convinto che partire e lasciare Ribe avrebbe sistemato tutto ciò che non andava nella mia esistenza e ho visto l'Australia, il Canada, l'America (non tutta), sono stato in Alaska, poi in Groenlandia, insomma come una libertà estrema alla perduta ricerca di me stesso. Mi piace pensare che, senza quest'esistenza nel mondo, adesso non sarei la persona che sono e non rinnego nulla, nemmeno di aver lasciato a Ribe una zia Emily piangente e disperata, preoccupata di quello a cui sarei andato incontro.

Ma la cosa meravigliosa che la vita mi ha regalato (oltre alla vita stessa regalatami da mia madre a costo della sua stessa vita) è stata la leucemia. A 26 anni, quando ero tutto per tutti ma stavo finendo per non essere niente per me stesso, per caso, ho scoperto di avere la leucemia. Adesso di anni ne ho 29, quasi 30, e da quasi 5 anni combatto, giorno dopo giorno, con una malattia strana, che una volta ti fa sentire quasi 3 metri sopra il cielo e poi ti fa sentire tre metri sotto terra, una malattia a cui, nonostante gli anni, non ti ci abitui mai. Quando mi hanno pronunciato quelle tre parole "hai la leucemia" il mio mondo ha cominciato a tremare, mi sono sentito morire e ho tentato di farlo, più di una volta. Credevo di essere in un incubo stile film horror, credevo fosse uno scherzo, certe cose dovevano e potevano capitare agli altri, non a me. Per quasi un anno ho negato a me stesso prima e agli altri dopo, questa malattia, sottoponendo il mio corpo a una stupida farsa, girando con qualche pastiglia nelle tasche dei pantaloni come se fosse una caramella da prendere al momento più opportuno. Poi mi sono chiuso in casa, negandomi alla vita, credendo che ormai fosse finita ma sperando che qualcuno si accorgesse di me e venisse a salvarmi. Ho iniziato a bere, per dimenticare, poi è arrivata la depressione, l'insonnia, gli scatti d'ira, le lacrime (tante, troppe...), la voglia di farla finita in qualsiasi modo. Poi non so cosa sia successo, so solo che una mattina, guardandomi allo specchio, ho provato un forte desiderio di spaccarlo, farlo in mille pezzi ed è lì che ho capito che non dovevo rompere lo specchio, dovevo essere io a cambiare.”

- **ILLNESS:** in questa testimonianza è evidente la dimensione illness. Cioè come l'individuo ha vissuto e vive la sua condizione di malato.
- **ROTTURA BIOGRAFICA:** il passaggio da una condizione di “sano” ad una condizione di “non sano”, ha rappresentato per l'individuo una rottura biografica. Questo ha prodotto degli effetti devastanti nella sua vita, tipici proprio della rottura biografica: allentamento delle relazioni amicali e parentali, esclusione, approdo nell'alcol, depressione, voglia di farla finita etc.
- **ADATTAMENTO ALLA MALATTIA:** grazie ad un enorme sforzo, il soggetto in questione è infine riuscito ad adattarsi alla malattia, al punto da considerarla una cosa meravigliosa regalata dalla vita. Questo ci dimostra come la malattia in alcuni casi può essere vista come un fattore positivo.  
Ora infatti, nonostante la sua malattia conduce un ottimo livello di vita.

2) Ecco la lettera pubblicata venerdì 15 dicembre su L'Eco di Bergamo scritta dalla mamma di una ragazza malata di leucemia:

«Questa mattina attorno alle otto all'altezza del semaforo via Statuto angolo via IV Novembre nelle vicinanze degli Ospedali Riuniti si è verificata una scena nella quale non avrei mai voluto essere coinvolta. Accompagnavo mia figlia ad uno dei suoi numerosi controlli quando una ragazza in macchina a finestrino abbassato dice, credo, rivolta a noi: «Certo che sei proprio bella!». Lei, umiliata, con le lacrime agli occhi le urla con rabbia «ma va...». La rabbia sale dentro di me portando in superficie tutte le sofferenze più profonde e penso: ma che ne sai tu di come si può sentire una ragazza di 24 anni che da 18 mesi sta lottando con la leucemia! Che ne sai di cosa vuol dire guardarti allo specchio e vederti gonfiata dai farmaci, il viso arrossato, la berretta che ti copre sia per difenderti dal freddo, sia per difenderti dagli sguardi delle persone come te che ti osservano perché non hai capelli. Che ne sai cosa vuol dire vedere ciocche che seminano il tuo letto, poter vedere per mesi interi solamente gli occhi e le mani delle persone che ami perché il resto è coperto da camici, mascherine, copriscarpe e berretta perché quando sei in isolamento tutto potrebbe farti male, anche un solo bacio? Che ne sai dei nostri pianti mentre aspettavamo con angoscia arrivasse un donatore compatibile visto che nessuno di noi lo è? Che ne sai delle sofferenze causate dai tanti cicli di chemio effettuate?

Dei mesi trascorsi in isolamento, del Natale passato tra pianti e trasfusioni, del ferragosto attaccata a sacche di chemio. Delle persone che con sofferenza hanno dovuto evitare di incontrarla e di quelle che per fragilità o egoismo hanno preferito abbandonarla? Che ne sai della fatica a riprendere un minimo di vita normale perché inevitabilmente si incontrano persone come te che ogni giorno, in ogni sguardo ci vorrebbero convincere che così com'è non è bella. Ma sei proprio sicura che la realtà sia questa? Io non credo. In questo periodo mia figlia non si vede bella ma il tempo e l'amore delle persone che le stanno accanto l'aiuteranno a trovare questa certezza. Tu e tanti altri invece credo farete molta fatica a sentirvi belli, perché una bella persona non ha bisogno di ferire, umiliare, ha piuttosto voglia di condividere, consolare, aiutare. Una come te, credimi, riesce a far uscire il lato più brutto di una persona. Mi sono piegata sotto il dolore della malattia di mia figlia, ho abbassato lo sguardo sulla sofferenza, ho colto la tristezza negli occhi, ma non posso e non voglio abbassare la voce di fronte ad un gesto così. Di fronte alla sofferenza che viene umiliata non puoi tacere, ed il mio pensiero in quel momento di rabbia è stato «mia figlia avrà il viso gonfio di farmaci ma in questo momento io lo vorrei gonfiare a te!». Poi l'amore ha come sempre la precedenza su tutto, ho abbracciato mia figlia, attraversato la strada e continuato il nostro cammino verso la guarigione. Possa anche tu nella vita intraprendere un cammino che ti conduca alla guarigione del cuore, possa anche tu comprendere il significato vero delle cose belle, possa anche tu un giorno essere fra quelli che aiutano a ritrovare il bello e ricorda che molte volte «la lingua ferisce più della spada».

- SICKNESS: in questo testo sono visibili due aspetti della malattia da parte della società. Il primo è il punto di vista della ragazza in macchina che molto probabilmente non era consapevole della malattia della giovane che camminava con la madre. La leucemia è infatti una malattia che non provoca segni estetici (INVISIBILITA'). Gli unici segni evidenti sono quelli causati dalla chemioterapia, di cui probabilmente non tutti ne sono a conoscenza, come la ragazza dell'articolo. Per questo la ragazza leucemica è stata oggetto di STIGMA ESPERITO. Il secondo è il punto di vista della madre che ha accompagnato la figlia in questo doloroso percorso, ha sofferto con lei, si è "piegata" anch'essa di fronte alla malattia. Infine dalla lettera scritta dalla mamma si può comprendere che la figlia oltre ad aver fatto esperienza dello stigma lo ha anche INTERIORIZZATO.

#### FONTI DELLE TESTIMONIANZE:

Le due testimonianze, sono state prese invece dal web, da due articoli del giornale "L'ECO DI BERGAMO".

La prima testimonianza, è una lettera scritta da una ragazza leucemica ad una ragazza, anch'essa leucemica, che era stata derisa per il suo aspetto. Il suo obiettivo era quello di darle forza, di non arrendersi, perché nel mondo ci sarà sempre qualcuno che non capirà la loro sofferenza e la loro lotta. E' quindi importante sorridere sempre, di fronte alle persone che non comprendono questo dolore.

SITO:

[http://www.ecodibergamo.it/stories/Cronaca/113296\\_anchio\\_sono\\_malato\\_di\\_leucemia\\_e\\_a\\_francesca\\_dico\\_non\\_arrenderti/](http://www.ecodibergamo.it/stories/Cronaca/113296_anchio_sono_malato_di_leucemia_e_a_francesca_dico_non_arrenderti/)

La seconda è invece una lettera scritta dalla madre di una ragazza leucemica, presa in giro per il suo aspetto da una ragazza. In questa testimonianza si può notare il dolore sia il dolore della madre che della figlia malata. Ci dimostra, la difficoltà che c'è nell'affrontare questa brutta malattia, che non è solo una difficoltà a livello di sanità, ma lo è anche a livello morale e sociale, poiché nonostante la divulgazione delle informazioni che vi è al giorno d'oggi, vi sono ancora persone ignoranti, pronte a giudicare le apparenze.

SITO:

[http://www.ecodibergamo.it/stories/Cronaca/113297\\_la\\_sofferenza\\_di\\_mia\\_figlia\\_umiliata\\_non\\_posso\\_tacere/?attach\\_m&object\\_id\\_from=113296&content\\_type\\_from\\_id=11](http://www.ecodibergamo.it/stories/Cronaca/113297_la_sofferenza_di_mia_figlia_umiliata_non_posso_tacere/?attach_m&object_id_from=113296&content_type_from_id=11)

### **INTERVISTA ALLA MAMMA DI GAIA:**

#### **1. COME AVETE SCOPERTO DELLA MALATTIA, E QUALI SONO STATE LE MANIFESTAZIONI?**

“La malattia è stata diagnosticata nel 2006, Gaia aveva solo due anni.

Era un po' di tempo che mi rendevo conto che c'era qualcosa che non andava, poiché mia figlia riportava degli ematomi petecchiali, così mi allarmai e portai Gaia dalla dottoressa. Lei mi disse di portarla subito al pronto soccorso, poiché notò che le orecchie della bambina erano pallide.

Arrivati all'ospedale le fecero le analisi del sangue, l'emoglobina invece di essere a tredici, come nelle persone sane, era a cinque globuli bianchi, che sono tantissimi rispetto al valore che ognuno di noi ha. Le venne così accertata la leucemia linfoblastica acuta, cioè la leucemia dei bambini.”

- **DIMENSIONE DEASEASE:** (modello biomedico, indica la malattia in quanto sindrome individuata da un insieme di tecniche). Gaia riportava solo degli ematomi petecchiali e le orecchie pallide, non c'erano altri sintomi evidenti.

#### **2. QUALI FURONO I PRIMI PROVVEDIMENTI PRESI DAI MEDICI?**

“Una volta scoperta la malattia trasferirono la bambina a Padova e finì il suo percorso a Bolzano.

La terapia che le diedero fu una settimana di cortisone, poi nove mesi di chemio e infine un anno di mantenimento con pillole in cui ogni otto settimane doveva fare una chemio. Tutte le medicine venivano iniettate nel catetere e a causa di ciò fece 7 crisi vasovagali.”

#### **3. COME HANNO REAGITO LE PERSONE VICINE A GAIA ALLA SCOPERTA DELLA MALATTIA?**

“Inizialmente i familiari furono presi dalla disperazione, ma poi capirono che bisognava farsi forza ed affrontare questa situazione, anche se terribile.

Io e mio marito dovevamo dimostrarci forti, altrimenti nostra figlia ne avrebbe risento, infatti ogni nostro atteggiamento veniva trasmesso a lei.

Ad esempio io le dicevo in continuazione che era bellissima, nonostante fosse senza i capelli, in questo modo lei si sentiva bella. La nostra paura più grande era che Gaia, essendo così piccola potesse ricadere, cioè non sopportasse la cura e se ciò fosse successo sarebbe potuta morire da un momento all'altro. Per questo c'era una fortissima insicurezza, ma davanti a lei dovevamo sempre e solo sorridere. Ovviamente quando eravamo soli, cadevano nella nostra fragilità, ma poi dovevano farci forza per sostenere nostra figlia.

I due fratelli invece reagirono in modo diverso, questo perché il più grande aveva 12 anni ed era consapevole della situazione così cercava di dare aiuto alla famiglia, mentre la sorella aveva solo 9 anni e fin subito dimostrò gelosia nei confronti di Gaia, perché non riceveva più molte attenzioni.

Una volta finita la terapia, Gaia andò alla scuola materna, il primo anno non lo fece, il secondo lo frequentò a periodi e il terzo lo fece tutto. Lei non è stata emarginata da nessuno, con i suoi coetanei si

trovò subito bene, non ebbe mai alcun problema. I suoi compagni l'hanno sempre trattata come se non avesse avuto niente, anche perché, per fortuna, erano dei bambini e non capivano ancora cosa le fosse successo, mentre i "grandi" la guardavano con pietà. Questo faceva infuriare me e mio marito perché noi volevamo che nostra figlia vivesse una vita normale, come se niente fosse successo. Tutte le persone del nostro Paese e tutti i conoscenti erano a conoscenza di cosa avesse." (TOTALE INFORMAZIONE).

- **DIMENSIONE SICKNESS:** (come ogni contesto sociale vede e giudica le malattie). La bambina è sempre stata accettata da tutti, tutte le persone a lei care le stavano vicino per darle coraggio e forza. Gaia non ha mai ricevuto alcun tipo di stigma.

"Chi soffre questa malattia deve seguire delle regole: ad esempio non può frequentare posti aperti, a causa dei microbi, oppure bisogna mangiare solo cose confezionate, dove si è sicuri che gli alimenti sono sterili. Quando la bambina poté ritornare a casa infatti la portavo al parco giochi solo negli orari in cui gli altri bambini erano a scuola. Le mettevo i guanti perché non poteva toccare niente e doveva indossare sempre la mascherina quando usciva di casa."

- **ELEMENTO DI ROTTURA BIOGRAFICA:** perché Gaia non poteva comportarsi come prima, doveva rispettare delle "leggi" imposti dai medici. Inoltre oltre a cambiare la vita di Gaia, la malattia cambiò la vita di tutta la famiglia. Ad esempio se nella classe di uno dei due fratelli c'era una persona che aveva anche solo il raffreddore, loro non potevano andare a scuola, poiché non potevano correre il rischio di essere infettati e di trasmettere batteri alla sorella.

#### 4. COME HA VISSUTO LA MALATTIA GAIA E COME SI STENTE ORA?

"Gaia ha vissuto la malattia in maniera positiva in particolare grazie all'ambiente ambiente adatto e al nostro tutto il nostro sostegno.

Sicuramente questo avvenimento l'ha resa una bambina più forte, come ha reso più forti tutti noi che le siamo stati vicini.

Quando era in ospedale le portavo sempre molti giochi, volevo solo che lei fosse felice nonostante la situazione. La bambina vedeva l'ospedale come casa sua, effettivamente era un ambiente eccezionale. Gaia aveva un orsetto e tutto quello che facevano a lei, veniva fatto anche al suo amico, perché anche lui secondo Gaia aveva la leucemia, e la cura di questo orsetto la rendeva felice.

Ora lei vive come una bambina normale."

- **DIMENSIONE ILLNESS** (sentire soggettivo dell'individuo), la bambina affrontò con molta forza e combatté contro la malattia grazie alla famiglia, ai parenti e tante altre persone che gli sono sempre state vicine.

#### COM'E' STATA CONDOTTA L'INTERVISTA ALLA MAMMA DI GAIA:

L'intervista è stata fatta alla mamma di Gaia, una bambina che ha riscontrato la leucemia all'età di due anni.

Le ragazze del gruppo si sono accordate in merito alla traccia d'intervista, non è stato facile, perché non volevamo invadere la privacy della famiglia e in difficoltà l'intervistato.

A causa della distanza tra i membri del gruppo una sola ragazza (Cinzia Ziller) ha potuto effettuare l'intervista, che è stata condotta a casa della bambina.

Purtroppo non ci è stato possibile intervistare Gaia in prima persona, poiché la madre non l'ha ritenuto opportuno a causa della giovane età, e non volendo che ripercorresse la difficile situazione.

Così l'intervista è stata fatta alla mamma, la quale si è mostrata fin da subito molto disponibile dichiarando di essere disposta a ricevere qualsiasi tipo di domanda senza problemi.

La donna era infatti molto tranquilla (a differenza di Cinzia che nonostante le rassicurazioni della signora si sentiva a disagio), ha risposto alle domande con molta calma. Ci sono stati dei momenti di pausa, perché non è stato semplice nemmeno per lei ripensare a tutti quei brutti momenti passati.

Finita l'intervista, durata circa un'ora e mezza, la madre è stata disponibile nel consegnare a Cinzia un tema, scritto dalla bambina una volta guarita dalla malattia, e dicendo che non ci sarebbe stato nessun problema se avessimo voluto inserirlo nella relazione, anche senza oscurare le foto. (Noi per motivi di privacy abbiamo però deciso di oscurarle). Ci ha dato inoltre il consenso per inserire nella ricerca il vero nome della bambina.

Durante l'intervista Cinzia ha preso appunti su quanto detto dalla mamma, per poi essere trascritti una volta arrivata a casa.

Le componenti del gruppo hanno deciso fin dall'inizio di non registrare l'intervista per non mettere in imbarazzo l'intervistato, essendo molto delicato l'argomento trattato.

In seguito il lavoro svolto è stato discusso tra le componenti del gruppo.

### LE DISCUSSIONI DEL GRUPPO:

I momenti di discussione nel gruppo sono avvenuti inizialmente sulla modalità di sviluppo del lavoro, cioè su come affrontarlo al meglio seguendo lo schema datoci dalla professoressa.

Il punto più cruciale è stata la testimonianza, dove ci siamo trovate in effettiva difficoltà nel trovare domande adatte a porre ad una madre la cui figlia ha sofferto di questa patologia e domande esaurienti per la nostra ricerca.

Un'altra difficoltà su questo punto è stata la scelta di fare solo una testimonianza completa oppure trovarne più di una per arricchire la nostra ricerca. Su questo 'fatto' abbiamo discusso a lungo in quanto per qualcuno era più opportuno fare un'unica testimonianza ma fatta bene, mentre per altre, si doveva trovare più di una documentazione in quanto si poteva andare ad ispezionare così vari campi: ad esempio la percezione della malattia negli adulti e nei bambini o il confronto (che poteva essere epidemiologico o percettivo) tra varie zone geografiche del mondo.

Dopo il confronto siamo giunte alla comune conclusione di inserire nella nostra ricerca tre testimonianze, per renderla più ricca e mostrare più lati della nostra patologia. In particolare ci tenevamo ad inserire una testimonianza in 'prima persona', in quanto per problemi legati all'età, alle circostanze e ad altri fattori non abbiamo potuto intervistare la diretta interessata.

Un'altra discussione è avvenuta in merito al tema svolto dalla bambina colpita da questa patologia. Fin da subito ci è sembrato molto interessante da aggiungere nella nostra ricerca, il dubbio era se allegarla o meno semplicemente per problemi di logistica.

Altre discussioni nel gruppo non sono avvenute in quanto subito dopo il dibattito iniziale su come impostare il lavoro, ci siamo trovate tutte d'accordo sulle varie decisioni da prendere in merito alla relazione

### LE SCOPERTE DEL GRUPPO:

Durante la nostra ricerca sono state numerose le scoperte che abbiamo fatto, nessuna di noi aveva delle conoscenze scientifiche sull'argomento, ne conoscevamo limitatamente i tratti più comuni, siamo rimaste colpite per esempio dai sintomi che si manifestano come l'anemia, la dispnea, le palpitazioni, la nausea che sono sintomi molto comuni che non sempre comportano la leucemia. Questa malattia viene spesso associata alla morte e anche noi abbiamo avuto delle difficoltà ad affrontare questo argomento, ma siamo rimaste stupite dal fatto che molte persone malate di leucemia l'affrontano con positività e con una forza incredibile, ci sono per esempio anche un numero spropositato di associazioni che aiutano la ricerca e che sostengono sia i malati che le loro famiglie, che gli sono vicini e che gli aiutano quotidianamente, e questo non è affatto scontato perché sono molti i momenti duri e difficili da affrontare. I leucemici spesso hanno il supporto della

comunità in cui vivono, ma questo non è sempre positivo come può sembrare, per alcuni è un perno fondamentale per la loro guarigione, per altri è un modo di attivare un senso di pietà nei loro confronti che per loro rappresenta un'ulteriore conferma di essere diversi dagli altri, di essere appunto malati. Una scoperta molto interessante che abbiamo fatto è che i ricercatori che studiano ogni giorno nuove terapie per combattere questa malattia hanno constatato che i lipidi si sono mostrati in grado di marcare le cellule malate in modo da esporle all'azione antitumorale, questa ricerca è ancora in fase di studio, ma potrebbe aprire una nuova strada contro la leucemia. Inoltre guardando le statistiche di guarigione abbiamo visto che la sopravvivenza a questa malattia è in aumento, in particolare nei paesi del nord Europa, Islanda e Norvegia sono al primo posto, l'Italia risulta essere nella media, i paesi dell'est invece hanno un tasso di sopravvivenza alla leucemia nettamente inferiore, ma stanno migliorando rispetto al passato. La questione che ci ha stupito di più e che abbiamo voluto approfondire con un'intervista è come i bambini vivono questa malattia, noi che siamo state scrupolose nell'affrontare questo tema, che abbiamo voluto essere discrete e non entrare nei particolari abbiamo ricevuto molta disponibilità in modo particolare dalla famiglia, che ha voluto dimostrarsi interessata a far conoscere la sua storia senza nascondersi come invece pensavamo noi. Nella nostra ricerca i bambini si sono dimostrati forse per la loro innocenza e inconsapevolezza più ferrati ad affrontare questa malattia. E' stato molto avvincente e stimolante. Come tema, abbiamo per esempio trovato delle poesie scritte da bambini malati in ospedale che ci hanno scosso per la loro dolcezza.

## CONCLUSIONI:

Questo lavoro ci ha permesso di sviluppare numerose competenze: è stata la prima volta che ci siamo ritrovate a trattare un argomento sotto forma di gruppo in ambito universitario e non è stato molto semplice. Il primo problema è stata la distanza tra di noi che non ci ha permesso di trovarci spesso per discutere dell'argomento e, quindi, il carico di lavoro individuale è stato ingente. Questo ha comportato discussioni molto ampie in ogni nostro incontro, ad esempio la scelta delle domande per l'intervista dove ognuna voleva porre domande diverse, focalizzandosi su determinati aspetti della malattia, provocando diverbi che ci hanno aiutato a conoscerci meglio, a capire le nostre inclinazioni e iniziare a formare un vero e proprio gruppo anche fuori dall'Università.

Le informazioni raccolte ci hanno permesso, come prima cosa, di colmare le varie lacune che avevamo nei confronti di questa malattia, ad esempio che è molto più frequente in età infantile, dove addirittura un bambino su quattro malato di tumore ha la leucemia.

Inizialmente, durante una delle prime discussioni, eravamo concordi nell'affermare che la leucemia è "semplicemente" un tumore del sangue: si è rivelata invece una malattia molto più complessa con una varietà impressionante di manifestazioni, dalla leucemia linfoblastica acuta alla leucemia mieloide cronica; solo dai nomi ci siamo subito ricredute riguardo le nostre semplicistiche convinzioni.

L'argomento riguardante la leucemia che ha coinvolto di più il gruppo è stata l'implicazione psicologica della stessa dal punto di vista dell'individuo e in particolare della società.

Le numerose testimonianze ci hanno fornito diverse prospettive rispetto alla malattia in questione.

La testimonianza della bambina, (Gaia), ci ha presentato un modo curioso di affrontare il problema; essendo molto piccola, lo ha metabolizzato condividendolo con il suo "pupazzo".

Diverso invece è l'approccio di Valentina Cianchi che inizialmente ha affrontato il problema, sentendosi abbandonata dai suoi amici, chiudendosi in se stessa e provando una grande rabbia per i medici che non riuscivano a risolvere il suo problema.

E' stato interessante notare come la stessa malattia possa essere affrontata in maniera diversa.

Questo vale anche e soprattutto in riferimento alla società: infatti non c'è solo la malattia in sé a gravare sul malato ma molto spesso anche la comunità contribuisce a peggiorare la situazione del degente. Basti pensare alla testimonianza trovata in rete dove un ragazzo, dal finestrino della sua auto, ha urlato: "Certo che sei proprio bella!" ad una ragazza malata di leucemia che stava andando ad uno dei suoi controlli; tutto ciò solamente a causa delle conseguenze fisiche di una malattia!

Per fortuna abbiamo riscontrato che questa non è la normalità della società, molte persone ogni giorno si adoperano per aiutare e agevolare i soggetti con questo tipo di malattia; discutendo tra di noi abbiamo riscontrato che tutte conoscevano almeno qualche gruppo o associazione che si impegna ad aiutare i malati a suo modo; ad esempio Lyons, attraverso la raccolta fondi, regala parrucche a tutte le donne affette da tumore o ancora l'AVIS, che si occupa di fare incontri nelle scuole, alcuni su specifici temi come la leucemia, per sensibilizzare i giovani e spronarli a dare un loro contributo in quanto questi tipi di aiuto hanno valore solamente se fatti insieme.

Tutto ciò ci ha portate ad una domanda: che aiuto possiamo dare noi semplici ragazze?

Donare... la donazione di midollo è una delle soluzioni alla malattia; abbiamo constatato come questa rappresenti una delle maggiori speranze per un malato di leucemia, anche se non dobbiamo limitarci a questa interpretazione del donare ma, come dice Madre Teresa di Calcutta, "Non è tanto quello che facciamo, ma quanto amore mettiamo nel farlo. Non è tanto quello che diamo, ma quanto amore mettiamo nel dare."