



Martalive News

2015 - Una sintesi

L'acqua pesante

La pelle danza con l'aria

Il canto delle sue lacrime

riempie la terra umida di vita.

Le mani come foglie di un bosco che nasce.

*Il profumo delle nuvole bagna il deserto,
cambia il colore della sabbia al vento.*

La notte d'argento avvolge in un sorriso

*l'affanno di chi per un attimo ha vissuto
con l'anima.*

Marta

11 febbraio 1990

Questo piccolo riquadro è tradizionalmente dedicato a riassumere le attività principali dell'Associazione nell'anno che sta per chiudersi e così è anche per il 2015.

Vorrei però che questo sommario spingesse a leggere quanto è scritto all'interno; credo che ne valga la pena per capire quello che i volontari dell'Associazione fanno ogni giorno con fatica (il tempo passa....) e passione (il cuore resta giovane....) per sostenere la ricerca sui tumori del polmone e per aiutare i malati e i loro familiari in una fase così difficile della loro vita.

Questo è quello che facciamo, anche se vorremmo poter fare di più. Come sempre chiediamo il vostro sostegno e auguriamo a tutti un felice 2016.

I nostri spettacoli

Dopo lo straordinario concerto di Roberto Vecchioni al Teatro San Giuseppe, il 12 maggio 2015, abbiamo deciso di festeggiare i 20 anni dell'Associazione con un "appuntamento" di grande rilievo che però, fino a dicembre, non siamo ancora autorizzati a rivelare per le clausole contrattuali a cui l'artista deve sottostare. Ma un indizio ve lo abbiamo dato.



Roberto Vecchioni



Luci a Brugherio



Contributo a un progetto di ricerca I.N.T.

L'Associazione ha deciso di appoggiare con un contributo liberale di 18.000 € un progetto di ricerca messo a punto presso la **Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori**, che è stato sottoposto al Consiglio Direttivo dell'Associazione dal dr. Tommaso A. Dragani, responsabile dell'Unità operativa *Epidemiologia Genetica e Farmacogenomica*. Il Consiglio direttivo ha approvato lo stanziamento nel corso della riunione del 24 aprile 2015. Il contributo è destinato a consentire ad una brillante giovane ricercatrice di sviluppare la ricerca "**Identificazione di mutazioni germinali associate al cancro polmonare in non fumatori**". La ricerca è iniziata nello scorso mese di agosto e si protrarrà per un intero anno. Riportiamo qui di seguito un breve estratto del progetto della **d.ssa Pintarelli**.

"Il tumore polmonare è una patologia il cui fattore di predisposizione più noto è il fumo di sigaretta; vari studi suggeriscono però che sia presente una componente genetica di suscettibilità. Lo scopo di questo progetto è quello di approfondire la ricerca sulla suscettibilità individuale al cancro polmonare nei non fumatori. Ciò richiede un approccio innovativo che utilizzi tecniche avanzate di **sequenziamento**, come l'*exome sequencing*, che consente di rilevare la variabilità genetica individuale della porzione codificante del genoma umano. I parenti di 1° grado condividono il 50% del genoma e il confronto tra un familiare sano e uno affetto da cancro polmonare potrebbe permettere di portare alla luce i fattori che hanno facilitato lo sviluppo del tumore.

Questo studio si propone di identificare variazioni nel genoma, che predispongono allo sviluppo del tumore al polmone nei non fumatori, già presenti alla nascita (**germinali**). Dal punto di vista applicativo, i risultati potranno quindi essere utili in un'ottica di personalizzazione della stima del rischio, migliorando le procedure di prevenzione e diagnosi precoce."

Dicono di CASA MARTA

Ormai CASA MARTA ha compiuto un anno di attività nella nuova sede acquistata a Vimodrone e allestita nel 2014, e abbiamo chiesto ai nostri ospiti le loro impressioni. Diversi ci hanno inviato i loro "pezzi" più o meno lunghi che abbiamo - pur con un certo imbarazzo per le loro parole - inserito qui di seguito per farvi "sentire" le loro voci.

❖ **L.:** "Amore che serena dormita, erano settimane che non ci riuscivamo! Questa camera silenziosa e pulita, era proprio quello che ci voleva dopo un duro periodo con soluzioni più o meno gradite", ma forse è meglio spiegare gli antefatti.

Il tutto inizia a Belluno con uno svenimento di **G.** (marito di **L.**) in ufficio; viene chiamato il 118, poi pronto soccorso, ricovero in neurologia e giorni di analisi che impongono un intervento neurochirurgico. La nostra vita, già percossa da numerosi problemi di salute dei figli, subisce una grave botta. Con l'aiuto di un grande medico milanese, scegliamo un ospedale di Milano per l'intervento, che il 17 agosto viene eseguito con successo; poi iniziano le analisi e le visite mediche di controllo che comportano numerosi viaggi da Belluno a Milano, con costosi pernottamenti in hotel. Le spese cominciano a preoccupare anche perché alla fine delle visite, viene definita una terapia da svolgere a Milano per sei settimane; a questo punto la soluzione non può essere l'hotel, quindi ricerca su internet di monolocali in affitto, che però risultano avere prezzi elevati e solo di poco inferiori agli hotel. Preoccupati ci rivolgiamo ad un amico che scopre l'Associazione Marta Nurizzo di Brugherio che accoglie gli ammalati oncologici ed i loro accompagnatori, provenienti fuori della Regione Lombardia, in un nuovo alloggio a Vimodrone, posto a breve distanza dall'ospedale (che poi nei vari giorni di tranquillo cammino scopriremo essere a soli 25 minuti) e a ridosso della fermata della metrò M2. Contattiamo telefonicamente l'Associazione - trovando fortunatamente disponibilità per il periodo delle terapie e soprattutto con un prezzo molto equo - e per 5 settimane quella stanza diventerà la "camera silenziosa e pulita". Il primo lunedì, con un breve giro per Vimodrone, arriviamo a "Casa Marta", un appartamento ben sviluppato e arredato, sia la cucina e il soggiorno, che le quattro camere ed i bagni, posto al primo piano di un condominio, appena ristrutturato e dotato di ascensore. Scopriamo che sono anche comprese le pulizie che un'efficiente e gentile Signora fa 3 volte alla settimana. Le 4 camere sono utilizzate da persone provenienti da molte



parti dell'Italia, ma a volte anche da altri Stati, che come noi si recano per interventi o terapie negli ospedali milanesi. E' chiaro che il corretto rapporto tra le diverse persone rimane fondamentale per la tranquillità e armonia che si vive a CASA MARTA; noi siamo ormai arrivati all'ultima settimana di permanenza e possiamo affermare che è stata una positiva esperienza. Avevamo proprio bisogno di una Associazione come la "Marta Nurizzo" che ci risolvesse la complicazione (e a volte il terrore) della lunga permanenza a Milano, che si aggiungeva alle principali questioni e impegni causati dalla grave malattia. Noi e gli

altri "collegli" pazienti, non siamo a Milano per l'EXPO o per le ferie, ma siamo impegnati per guarire e questo può renderci deboli in altri campi, compresa la semplice ricerca di un alloggio o di una camera. Possiamo augurare a tutti di non dover mai usare CASA MARTA né gli ospedali, ma per chi "inciampa" in queste terribili malattie e per i loro famigliari o amici, l'Associazione Marta Nurizzo può essere di grande aiuto eliminando - per quanto le è possibile - le problematiche del risiedere un periodo a Milano. Un ringraziamento va ai volontari dell'Associazione con i quali abbiamo avuto un amichevole rapporto.

L. & G., Belluno-Vimodrone, settembre-ottobre 2015

- ❖ Salve a tutti, sono Rosalba e abito in un piccolo paesino della Sicilia. A Gennaio di quest'anno a causa della malattia di mio marito ci siamo recati al San Raffaele di Milano, eravamo partiti sapendo di dover alloggiare pochi giorni in albergo, ma questo soggiorno non fu più di una settimana o due, ma di ben cinque mesi.

Ci ritrovammo da soli lontani da casa e in un abitazione in cui non potevamo permetterci di stare, sia economicamente e sia perché priva di qualsiasi confort. La ricerca continua di associazioni fu sempre negativa giorno dopo giorno, fin che sul web trovai Associazione Marta Nurizzo, chiamammo subito e ci rispose una gentilissima segretaria che ci diede disponibilità e qualche ora dopo eravamo già a CASA MARTA, dove ci accolse una delle premurose volontarie. Non dimenticherò mai quel giorno, capii che finalmente non eravamo più soli e avvertimmo da subito il senso di casa. Non avrei mai immaginato che al mondo potevano esserci persone dal cuore così grande, persone che si sanno prendere cura così bene dei problemi altrui mettendo a disposizione loro stessi e stando vicino anche nei momenti più bui e una casa così accogliente, comoda, calda a un passo dall'ospedale. Potrei scrivere un libro, ma penso di potermi fermare qui, anche il mio cuore è pieno dell'amore che hanno dato sia a me che alla mia famiglia. In questo contesto se pur pieno di momenti tristi si instaurano rapporti stupendi, anche con gli altri inquilini della casa, conforto e aiuto reciproco servono tantissimo amicizie che sono rimaste legate se pur a chilometri di distanza. Consiglio a tutte le persone di bussare a questo meraviglioso portone e colgo l'occasione per dire nuovamente grazie, grazie di cuore.

Rosalba

- ❖ Charmaine sta migliorando molto. Il trattamento sembra funzionare. Sta prendendo le forze piano piano. Il bambino cresce in fretta e abbiamo una grande notizia da darvi: siamo diventati genitori del nostro tesoro Morgan, il piccolo. Il giudice ci ha dato tutti i diritti. Era bello, comodo e tranquillo stare a Casa Marta. La casa è moderna e pulita. Noi abbiamo trascorso i nostri giorni soddisfatti, non solo per tutte le comodità che offre la casa, ma possiamo dire che abbiamo anche trovato tanto sostegno dei convidenti. Inoltre, i volontari sono stati molto accoglienti dal primo giorno e ci hanno dato tutte le informazioni che ci servivano. La casa si trova ad un passo dai treni e solo a una fermata di Metro dall' Ospedale San Raffaele. Durante il nostro soggiorno, abbiamo lavato il bucato e usato la cucina quando volevamo. Soprattutto, abbiamo trovato una famiglia e trascorso bei giorni anche se in momenti difficili. Grazie di cuore a tutti voi. Un abbraccio e baci. Saluti da Malta, che Dio vi benedica!

David

- ❖ Una targa nella Casa di Marta cita: " **A casa lontani da casa**". Non so a chi appartenga questa frase, ma è proprio così. Io e le mie sorelle siamo arrivate a Milano spaesate e impaurite per tutto quello che stava capitando a nostra madre. Le prime

persone che abbiamo conosciuto, oltre i medici dell'ospedale, sono state Chiara e Annamaria che ci hanno accolto a CASA MARTA con l'affetto e la sensibilità di chi conosce la sofferenza e le difficoltà della malattia. Il calore della loro presenza ci ha dato la forza di andare avanti e di lottare.

Grazie di cuore a Chiara, Annamaria e alle altre volontarie, per le attenzioni e la sensibilità dimostrateci.

Rosalia, Loredana, Lorenza e Dina

- ❖ Ho pensato tante volte a come potervi ringraziare per tutto ciò che fate ogni giorno per tutti coloro che, come me e la mia famiglia, sono lontani da casa... Lontani non per scelta e per di più in periodi della vita in cui molto probabilmente "tornare a casa" è uno dei sogni più grandi. Grazie a voi, ho trovato non solo una casa accogliente e rassicurante, ma soprattutto una "famiglia" pronta a dare aiuto, comprensione, disponibilità ed un sorriso anche nei giorni più grigi. CASA MARTA è la dimostrazione di come sia possibile far nascere un nobile progetto, con un cuore pulsante, dalle peggiori difficoltà della vita.

Grazie CASA MARTA, da una famiglia che vi è molto grata! *Marta lives in our hearts*

Luigina

- ❖ In un momento difficile della mia vita, con mio marito affetto da una grave patologia, abbiamo dovuto lasciare Avellino per curarlo all'ospedale San Raffaele di Milano. Ho cercato e ricercato su internet un alloggio che ci permettesse di essere vicini all'ospedale. Mi ero ormai scoraggiata quando all'improvviso lessi "CASA MARTA ora è a Vimodrone". Mi misi immediatamente in contatto con l'Associazione Marta Nurizzo e fu come essere accolta dall'abbraccio amorevole di un angelo custode. Ho trovato un alloggio accogliente, vicinissimo alla metropolitana..... tutto era positivo!! E poi le volontarie: gentili, sorridenti, disponibili a risolvere qualsiasi problema (e solo Dio sa se ne abbiamo avuti): non ho trovato qualcuno che ci ha accolti e basta, ho incontrato delle amiche. Grazie!

Filomena e Gerardo

E per finire ... non fate mancare il vostro indispensabile sostegno al nostro lavoro. Grazie e un felice 2016 a tutti!

○ **Soci effettivi: quota minima annua € 30,00**

○ **Amici: contributo libero**

I versamenti possono essere effettuati su:

- c/c postale 38005203

- c/c 404109/07 Banca di Credito Coop. di Carugate, IBAN IT07 H0845332640 000000404109

Le donazioni di imprese e società sono fiscalmente deducibili ai sensi del DPR 917/86, art. 100, comma 2, lettera a.

Il **Codice Fiscale** dell'Associazione (utile per la destinazione del 5x1000, alla casella "Sostegno del Volontariato") è: **94562310154**



Associazione Marta Nurizzo

per la ricerca sulle neoplasie polmonari

via Volturmo 80 (Meridiana)

20861 Brugherio (MB)

Tel-fax 039 2873839, numero verde 800 903609

e-mail: assoc@martalive.org

website: www.martalive.org