

Testimonianze dei Pazienti

Ho scritto una lettera
Al mio donatore
Per dire grazie a lui
E a quanti nel mondo
Si rendono disponibili
A donare il midollo
Per salvare la vita
Di un fratello
Che non conosco
Del mio donatore so solo
Che è un cittadino tedesco
E vive a Berlino.

“Caro amico, non conosco il tuo nome, né il tuo volto, né il mestiere che fai. Non so dove abiti, né come sia la tua casa, ma di te ho capito una cosa importante. So che hai un cuore grande e generoso. Così generoso da accettare un sacrificio personale per aiutare gratuitamente chi si trova in difficoltà.

E' questa la qualità più bella che una persona possa avere, perché avvicina all'amore di Dio. Non c'è infatti amore più grande di chi dona la vita per gli amici e tu **doni una parte di te per salvare una vita.**

Mi sono trovato nel pericolo di una grave leucemia e l'unica strada di salvezza è rappresentata per me dal trapianto di midollo. Una strada che diventa possibile grazie alla tua generosità. Non ci sono parole adeguate per esprimerti tutta la mia gratitudine. Insieme a me ti ringraziano mia moglie, i miei figli, mio padre, mia madre e tutti i miei amici che si stringono intorno a te in un grande abbraccio.

Ricordati che, ovunque sarai sulle strade del mondo, io pregherò ogni giorno per te, perché il Signore ti ricompensi della tua grande generosità, donandoti la vera gioia”.

Vi rubo un po' del vostro tempo per raccontarvi la mia storia. Sono una ragazza sarda di 23 anni e ho appena sostenuto un trapianto di midollo osseo. Questo insolito e meraviglioso dono mi è stato fatto da un donatore della banca dati, non da un familiare. Dalla nascita sono affetta da una malattia tipica della Sardegna, la thalassemia o ane-

mia mediterranea. è una malattia genetica che comporta un malfunzionamento del midollo osseo. I globuli rossi nascono già deformati e muoiono prima del dovuto. Questo determina la necessità di trasfusioni di sangue ogni 12-15 giorni più una terapia ferrochelante giornaliera della durata di 10 ore. Tengo molto alla pubblicazione di queste righe per un particolare motivo: DIRE GRAZIE!

Volevo ringraziare sentitamente tutti i donatori di sangue che, con la loro generosa disponibilità, hanno aiutato e aiutano tutte le persone con problemi ematologici a condurre una vita "normale". A voi dico: "Non dimenticatevi di noi! **I donatori sono tanti, ma mai abbastanza**, soprattutto nel periodo estivo. Pensate infatti, che un thalassemico ha bisogno di circa 4 donatori al mese e in Italia noi siamo circa 7000!"

Volevo ringraziare di cuore anche tutti gli altri donatori. Nel mio caso particolare quelli di midollo osseo. Infatti, grazie alla loro generosità, a me come tanti altri ragazzi thalassemici, leucemici o affetti da altre patologie che richiedono un simile intervento è concesso di VIVERE!!!

GRAZIE, GRAZIE, GRAZIE a tutte le persone che si rendono utili in qualsiasi forma (volontariato, assistenza, donazioni) per venire incontro alle esigenze di chi ha bisogno. Vorrei poter stringere la mano ad ognuno e dire "Io sono viva anche grazie a te", è una gioia talmente grande che non so se riuscirò a trasmetterla a chi legge, ma volevo almeno provarci. Ultima cosa: un grazie enorme alla mia famiglia, che mi è stata sempre vicina, a tutti gli amici e alla magnifica équipe medica.

Un mio grande desiderio? Rendere tutto il bene ricevuto.

Vi porgo i più distinti saluti e ringraziamenti

Virginia

Sono un leucemico che tra poco si avvierà al trapianto di midollo.

Vi scrivo per ringraziarvi coralmente ed indirettamente per ringraziare l'anonimo mio donatore. Non so come andrà il mio TMO, ma so per certo che questa persona dona il sorriso ai miei familiari, alla mia bambina di pochi anni ed a chi mi vuole bene.

Io non ti conosco e tu non conosci né me né il mio mondo, i miei pensieri, i miei affetti, il mio quotidiano, eppure tu doni una parte di te affinché tutto questo viva. Tu fai in modo che il mio mondo, per te sconosciuto, possa sopravvivere, **mi doni una speranza**. Grazie fratello, grazie; ti auguro che i sorrisi del mio mondo siano i tuoi sorrisi, comunque vada, ti auguro di essere ripagato dalla tua vita mille volte in più di quanto tu possa aspettarti. Quando guarderai una bambina che gioca con il suo papà,

pensa a me, e sentiti partecipe di quella gioia che tu hai permesso a quella creatura. Il tuo gesto è un motivo in più per me per lottare. Grazie fratello.

Ciao a tutti, volevo solamente rubarvi un po' di tempo per fare una breve testimonianza.

Nel 1997 mi venne diagnosticato un linfoma non Hodgking leucemico arrivato ormai all'ultimo stadio.

Dopo molti mesi di chemioterapia dovevo essere sottoposta al trapianto di midollo per poter sopravvivere. I miei fratelli (che sono 2) hanno fatto la tipizzazione e la mia sorellina minore è risultata compatibile al 100%. Oggi sono passati 4 anni e da allora non ho avuto nessun problema (per fortuna) ed ho un sogno: appena termineranno i cinque anni diventerò donatrice di midollo, ma anche di sangue e di piastrine, visto che a me ne sono servite molte. **Voglio dire al mondo intero che ritornare a vivere è stato bellissimo**, ma donare qualcosa di tuo a qualcuno è ancora più bello.

Concettina

Ciao amici di ADMO, mi chiamo Marco e proprio l'anno scorso vi ho scritto spiegandovi come e quando è avvenuto il mio primo trapianto di midollo osseo ed inoltre per ringraziare infinitamente il "mio amico donatore".

In contemporanea con la pubblicazione di quella lettera, il Centro Trapianti Midollo Osseo nel quale sono tuttora in cura, mi diede una spiacevole notizia: la mia malattia a distanza di 10 mesi dal trapianto si era ripresentata. I medici decisero di chiedere ancora una volta al donatore la sua disponibilità.

Egli accettò subito e dopo uno stretto monitoraggio della malattia si arrivò al secondo trapianto, prelevando il midollo dello stesso donatore. Il trapianto è avvenuto il 4 novembre 1999, sempre presso il CTMO dell'Ospedale Niguarda di Milano... speriamo che questa sia la volta buona!

E' passato circa un anno da quel giorno, in questo lasso di tempo ho avuto tanti problemi però, grazie a tutto il personale del centro in cui sono in cura e alla mia famiglia, che mi è stata sempre vicina, sono riuscito a superarli ed ora sto bene. Scrivo questa lettera per portare la mia testimonianza a conferma di un articolo scritto su ADMO Notizie l'anno scorso, nel quale si parlava di una seconda donazione.

Tutti coloro che sono affetti da queste "disgraziate" malattie del sangue hanno tanto bisogno di voi donatori, ed in certi casi, i più sfortunati, anche una seconda volta.

Senza la vostra donazione, tutti i nostri sforzi per combattere la malattia sono vani.

Io non finirò mai di ringraziare il MIO AMICO DONATORE che mi ha ridato la vita per la seconda. Il numero dei donatori nel mondo deve aumentare per dare a tutti i malati una speranza e una possibilità di guarigione.

Grazie a tutti voi donatori e grazie ADMO

Ciao mi chiamo Marco, ho 30 anni e circa due anni fa improvvisamente mi è stata diagnosticata una grave malattia del sangue: la mielodisplasia. Il primario di ematologia dell'Ospedale Niguarda di Milano, alla quale mi sono rivolto, ha sostenuto fin dal principio che il trapianto di midollo osseo sarebbe stata l'unica soluzione che mi avrebbe garantito buone possibilità di guarigione. Sfortunatamente nessuno dei miei fratelli è risultato compatibile, perciò il mio nome è entrato nella lista di tutti coloro che si rivolgono al Registro Nazionale per la ricerca di un donatore compatibile. La ricerca, per fortuna, è andata molto bene, infatti, è stato trovato un donatore italiano straordinariamente compatibile al 100%.

Il 18 giugno 1998, circa un anno dopo la diagnosi, ho fatto il trapianto. Tutto è andato per il meglio ed ora sono passati circa nove mesi. Con queste poche righe, vorrei ringraziare la persona che mi ha donato il midollo perché con questo suo "piccolo-grande gesto", ha ridato la vita a me e a tutta la mia famiglia. Io sono sposato con Emanuela e circa tre mesi prima del trapianto è nato Davide, il nostro primo figlio.

Con questo, voglio dimostrare che il mio "amico" donatore con il suo gesto, non solo mi ha salvato la vita, ma ha anche permesso di rafforzare l'amore che avevo e che ho nei confronti di mia moglie e di mio figlio. Io mi ritengo un uomo fortunato nell'essere riuscito a trovare un donatore compatibile ma purtroppo, per molti non è così. Ecco perché bisogna essere in tanti ad iscriversi a ADMO.

Io voglio ringraziare anche tutta l'équipe del Centro Trapianti di Midollo del reparto di Ematologia dell'Ospedale Niguarda, perché sono delle persone fantastiche dal lato professionale e perché riescono ad instaurare con il paziente un rapporto umano sincero che è fondamentale per la buona riuscita del trapianto. Tutto questo non è sufficiente per guarire: bisogna avere vicina la famiglia, cercare di sentirsi sempre forti anche nei momenti più difficili, perché i medici e i donatori ci aiutano ma siamo noi stessi che dobbiamo aiutarci!

Io e tutta al mia famiglia appoggiandoci alla sede ADMO di Lodi cerchiamo di raccogliere nominativi di nuovi donatori e offerte attraverso le varie iniziative che la stessa associazione periodicamente ci propone. Questa mi sembra l'unica cosa che posso fare per dimostrare la mia riconoscenza nei confronti di ADMO e del mio amico donatore. Grazie!

Marco

Mi chiamo Silvio ho 51 anni, faccio l'infermiere e frequento questo sito da marzo di quest'anno, tempo in cui mi è stata diagnosticata una malattia del midollo osseo, la mielodisplasia ad alto rischio. Così all'improvviso, senza riuscire a capire e senza trovare ragione, mi sono trovato con la vita che mi sfuggiva dalle mani. In quei giorni ogni parola, ogni informazione sono stati un soffio di vita per me che in certi momenti avevo perso ogni speranza, e così anche voi con questo sito, con le testimonianze dei donatori e dei riceventi (grazie Marco giugno 1999), con le notizie scientifiche, con le news... mi avete aiutato a capire che non tutto era perduto, che avevo più di un alito di speranza. Insieme a voi in quei giorni sono stati vitali per me le persone che mi sono state accanto, mia moglie, mio fratello, i miei parenti, i miei amici, gli infermieri ed i medici della mia UO, il mio direttore, la dirigenza aziendale ed altri colleghi di lavoro che hanno cercato di aiutarmi a superare questo terribile momento.

Dato che la malattia si può curare con il trapianto di midollo mi sono iscritto subito al registro internazionale con la speranza di trovare un donatore. So che non è così facile trovarlo nonostante i tanti donatori iscritti al registro e per questo l'attesa di sapere è stata lunga e difficile. Ma quando un giorno il dott. XXXX dell'Ematologia dell'Ospedale di XXXX che mi segue mi ha telefonato dicendomi "Silvio ci siamo, abbiamo il donatore compatibile" vi assicuro che la mia vita è cambiata, è tornata la speranza, è tornata la luce dopo tanti giorni di buio grazie al gesto di un eroe silenzioso che sta arrivando da me da una parte del mondo e grazie anche all'esistenza della vostra (nostra) organizzazione.

Ora sono in attesa di essere chiamato per l'intervento ed è questione di giorni, non è ancora finita per me, ora mi aspetta la battaglia finale e mi sto preparando con grande forza e coraggio indispensabili per affrontarla, perché voglio essere presto qui a raccontarvela. Vi ringrazio tutti con il cuore, grazie a chi mi segue, grazie al donatore che mi farà rinascere, grazie a voi che mi avete fatto ritrovare la speranza, grazie a mia moglie che mi ha aiutato a vivere. *Silvio*

Cari amici di ADMO mi chiamo Marco, forse vi ricorderete della mia storia, questa, infatti, è la terza lettera che vi scrivo. Ero malato di mielodisplasia e grazie a due trapianti di midollo osseo avvenuti il primo nel 1998 e il secondo nel 1999, siamo riusciti a distruggerla.

Non finirò mai di ringraziare il mio amico donatore che per ben due volte si è offerto di donare il suo midollo, i medici del CTM dell'Ospedale... e tutta la mia famiglia che mi è sempre stata vicina; tra questi c'è Davide, mio figlio, che adesso ha cinque anni e come tutti i bambini è la gioia della famiglia. Davide è nato due mesi prima del mio primo trapianto, la sua nascita mi ha dato la forza di vincere tante difficoltà e ha mantenuto sempre un po' di gioia nel cuore di mia moglie e nella mia famiglia anche nei momenti più critici.

Il primario del reparto di Ematologia presso l'Ospedale... dove sono in cura, ci consigliò di concepire Davide e ci disse: "Vedrete sarà una gioia!". La sua nascita rappresentava per me e per mia moglie una grossa scommessa con la vita, che con tanta volontà siamo riusciti a affrontare e vincere.

Ora, dopo quattro anni di sofferenze, amo la vita più di prima e voglio ribadire che il trapianto è vita!

ADMO esiste per aiutare tutti coloro che sono malati, iscriversi vuole dire alimentare le speranze e diventando potenziali donatori sarà possibile salvare delle vite umane rendendo felici famiglie intere.

L'équipe medica del CTM è fantastica perché è composta da medici ed infermieri seri e professionali, che sanno essere anche dei grandissimi amici. Essi, infatti, instaurano con il paziente un rapporto molto cordiale; quando scambio un saluto con un medico che mi ha curato e che ha quindi contribuito alla mia guarigione, è bello leggere nei suoi occhi la felicità di vedere un suo paziente che sta bene. Per un malato queste dimostrazioni di affetto ed umanità, sono molto importanti e di grande aiuto per la sua guarigione.

Saluto tutti gli amici di ADMO e spero che questa lettera sia utile per avvicinarne tanti altri e, inoltre, che le mie parole siano di conforto a tutti coloro che sfortunatamente sono malati e sono in attesa di trapianto.

Ciao, *Marco*