



Mi
prendo
cura
di me

TSM
28 GIORNATA NAZIONALE
DI SENSIBILIZZAZIONE SUL
TUMORE AL SENO METASTATICO
13 OTTOBRE

Piccola guida
alla salute

che Voglia
di Vivere
dedica a...

- alle donne in terapia oncologica
- alle donne con il seno metastatico
- a donne e uomini che decidono di abbracciare uno stile di vita ispirato al benessere



Indice

Le vie del <i>Ben</i> -essere Uno sguardo sull'oggi	1
Bellezza&Benessere Armo-estetica e salute	4
Consulenza nutrizionale Il <i>ben</i> -essere inizia a tavola	8
Attività motorie L'alfabeto del movimento	12
I gruppi di cammino Movimento&Socialità	16
Progetto Elisa Pensieri di una giovane donna	18
Progetto agopuntura Liberare le energie	20
Supporto psicologico I momenti della crescita	22
Laboratorio letterario Le parole del <i>ben</i> -essere	24
Laboratorio creativo I gesti del <i>ben</i> -essere	26
La Breast Unit L'unione fa la forza	28
Voglia di Vivere La forza del volontariato	30



Le Vie del Ben-essere

Seno Metastatico

Possiamo vincerlo, lo dicono i numeri. Dati di fatto che ci permettono di verificare come la prevenzione da un lato e l'efficacia di trattamenti terapeutici sempre più avanzati dall'altro, sappiano garantire buone prospettive di guarigione.

Naturalmente nessuno ha la bacchetta magica per impedire che il cancro possa avere la meglio, ma certamente da quei numeri si traggono indicazioni utili per individuare comportamenti virtuosi che favoriscono il benessere: per questo non molliamo mai, è impensabile abbassare la guardia, per nostra (dis!)grazia, siamo affette da un virus praticamente impossibile da debellare. Il morbo che ci attanaglia si chiama dedizione, a lui ci siamo liberamente offerte, in una sorta di vocazione che ci ha chiamate per vedere – e per portare ove occorra – uno spiraglio di luce nei momenti bui: questa piccola pubblicazione vuole essere proprio uno spiraglio di luce, che grazie alle informazioni offerte aiuta a intravedere la possibilità di uscire più forti di prima da una prova impegnativa.

Come abbiamo accennato sopra, la via del benessere passa per prevenzione e cura: prevenzione intesa sia come abitudini di vita salutari, che includono anche la diagnostica come strumento che può individuare l'eventuale presenza della malattia prima del suo manifestarsi, permettendo di intervenire tempestivamente.

In Italia (fonte www.airc.it) oggi circa 6 pazienti su 10 sono vivi dopo cinque anni da una diagnosi di cancro (il 59,4 per cento degli uomini e il 65 per cento delle donne: si tratta di valori medi per tutti i tipi di cancro).

Per quanto riguarda la tipologia che a noi più interessa, i dati del report *I numeri del cancro in Italia 2020*, indicano il tumore alla mammella come la neoplasia più frequente, con 54.976 nuove diagnosi in un anno, ma indicano anche dati incoraggianti sulla diminuzione della mortalità. Il risultato è che a oggi in Italia possiamo contare un numero importante di donne – 834.000 – che possono considerarsi fuori dalla malattia.

Perciò, la nostra piccola pubblicazione, oltre a fornire informazioni pratiche sul

prendersi cura di sé durante le terapie, vuole anche essere un invito ad aver cura del proprio benessere per mantenere lo stato di salute a prescindere, così come inteso dalla OMS-Organizzazione Mondiale Sanità che nella sua Costituzione del 1947 definisce la salute «uno stato di totale benessere fisico, mentale e sociale, e non semplicemente assenza di malattie o infermità».

Ciascuna delle volontarie e delle professioniste che collaborano con Voglia di Vivere ha fatto la propria parte affinché

questo opuscolo fosse quanto più gradevole, un invito ad abbracciare stili di vita sani per il corpo e per la mente. Come abbiamo detto, se i numeri sono incoraggianti lo dobbiamo molto a lei, quindi – senza timori! – controllate la vostra salute, ma c'è anche qualcosa di più su cui vogliamo invitarvi a riflettere.

Grazie a possibilità terapeutiche sempre più precise ed efficaci, abbiamo visto che la mortalità è in netta diminuzione: e questo è un bene. Dobbiamo anche considerare che l'efficacia delle cure

TSM

2^a GIORNATA NAZIONALE
DI SENSIBILIZZAZIONE SUL

TUMORE AL SENO METASTATICO

13 OTTOBRE

UNA VOCE PER TUTTE
LE 5 RICHIESTE

3. LE NUOVE CURE

Devono essere agevolati l'accesso ai farmaci innovativi e a quelli con estensione di indicazione, non ancora disponibili nel nostro Paese. Vanno inoltre accelerati i processi di approvazione dei farmaci da parte di AIFA, affinché siano prescrivibili più rapidamente rispetto a quanto accade ora.

1. UN PERCORSO SPECIFICO

Nelle Breast Unit va creato un percorso univoco e specifico per le donne con un tumore al seno metastatico, con un accesso a esami e visite più fluido e con un team formato da specialisti in discipline diverse e aggiornati, in linea con le ultime novità scientifiche. Gli oncologi di riferimento devono garantire la reperibilità diretta e non tramite il centralino e bisogna poter disporre di un supporto durante i fine settimana.

4. IL BENESSERE DI CORPO E MENTE

All'interno delle Breast Unit è basilare poter contare per sé stesse e per la propria famiglia sul supporto dello psico-oncologo. Altrettanto basilare è la presenza di professionisti dedicati al benessere psico-fisico, come il nutrizionista, l'endocrinologo, il ginecologo, il fisiatra e chi si occupa di medicina integrata.

2. GLI STUDI CLINICI

È necessario un database accessibile, che riporti tutti gli studi clinici presenti in Italia, che sia validato dal Ministero della Salute con la partecipazione degli IRCCS oncologici, e che venga costantemente aggiornato. È fondamentale anche avere dei canali di informazione specifici e la partecipazione attiva dei medici, per evitare che la proposta di accedere a un trial dipenda dalla buona volontà dello specialista, oppure dallo spirito di iniziativa della singola paziente.

5. L'INVALIDITÀ CIVILE

È prioritario accelerare l'iter di accertamento dell'invalidità civile per le persone affette da patologie oncologiche al IV stadio, mentre per chi ha già un'invalidità per tumore al seno, è necessario procedere a una revisione della pratica in caso di tumore al seno metastatico. Nelle commissioni di invalidità INPS va contemplato anche lo specialista in oncologia e i criteri di assegnazione dell'invalidità devono essere i medesimi in tutto il Paese.

CON IL PATROCINIO DI

Fondazione
Pubblicità
Progresso

CON IL SUPPORTO DI

A.N.D.O.S. onlus

ASSOCIAZIONE
ONCOLOGICA
ITALIANA

Associazione
DONNE
ITALIANE

Italian Women's
Cancer



VIA AL SITO

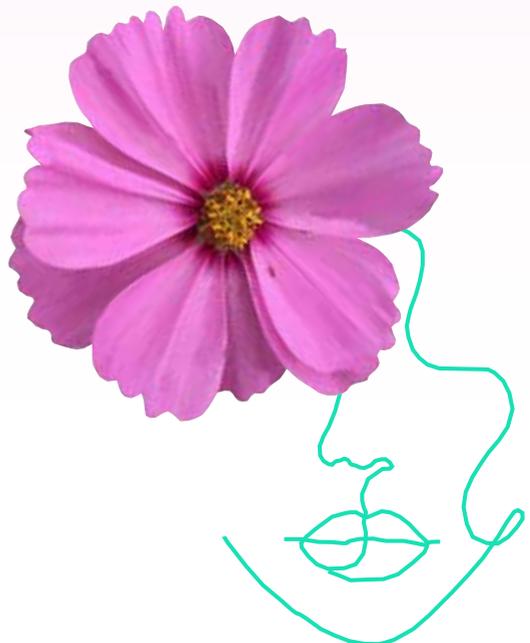


porta il cancro a diventare patologia cronica, una malattia con la quale occorre imparare a convivere. Ed è in questo senso che il nostro opuscolo prende ancora più significato: non per caso lo abbiamo presentato il 13 ottobre, divenuto data importante da celebrare perché, dopo anni di impegno è stato riconosciuto come *Giornata Nazionale per il Tumore al Seno Metastatico*. Con direttiva ministeriale del 26 novembre 2020, il traguardo è stato raggiunto, e le donne di tutta Italia – rappresentate dalle associazioni di appartenenza convergenti nella rete nazionale *Europa Donna*, capofila della cordata che tanto si era impegnata per ottenere questo risultato – possono intravedere, a loro volta, una nuova luce portatrice di opportunità per migliorare il proprio quotidiano.

Come si può facilmente immaginare, convivere con il cancro è cosa tutt'altro che semplice, come del resto non lo è per ogni altro genere di malattia cronica. Ma il fatto che sia stata istituita la *Giornata Nazionale per il Tumore al Seno Metastatico*, consente di poter lavorare – nello specifico alla rete guidata da Europa Donna, cui fanno capo le associazioni di volontariato al femminile – con maggiore incisività affinché siano riconosciuti almeno i diritti minimi che consentano di mantenere uno stile di vita autonomo. È in corso, e fra le tante attività prevede la promozione di un nuovo Manifesto dedicato al TSM, rea-

lizzato da un gruppo di lavoro composto – anche – da pazienti con il tumore al seno metastatico: un Manifesto che rappresenta la sintesi delle richieste che potrebbero contribuire a rendere migliore la qualità di vita delle donne cronicizzate.

Sicuramente c'è molto da fare ma la via è ormai tracciata: resta il fatto che la convivenza con questo “clandestino a bordo” non è comunque una passeggiata, e richiede attenzione da parte anche – e soprattutto – delle istituzioni che, chiamate a dare soluzioni anche legislative, devono dimostrare la sensibilità verso le cittadine e i cittadini che loro malgrado si trovano a vivere in condizioni di salute precaria, offrendo strumenti che possano recuperare quanto più possibile serenità, quindi *ben-essere*.



Seno Metastatico

Bellezza&Benessere



Quello di Giada Baldini, Ingegnere di Bellezza, è un nome ormai noto in città, e non solo: punta di diamante di nuove concezioni terapeutiche, dove il significato del “*prendersi cura di sé*” è concepito nella totalità che deve avere. La bellezza non è, infatti, effimera vanità bensì occasione di sentirsi bene: lo ha spiegato più volte durante incontri organizzati con la Breast Unit alla Sala Lupi dell’ospedale San Jacopo, lo ha dimostrato durante le conferenze tenute al Parterre di piazza San Francesco, più allargate a tutta la cittadinanza. E nell’intento di offrire sempre maggiori opportunità alle pazienti in particolare, ma a tutte le donne in generale, instancabilmente studia e progetta nuovi percorsi: l’ultima novità si chiama *armo-estetica*, vale a dire una nuova frontiera della bellezza e del *ben-essere* in cui *armonia* ed *estetica*, unite insieme diventano un’unica opportunità.

Armo-estetica: cosa è

In un momento difficile come quello rappresentato dalla malattia oncologica, recuperare la propria percezione corporea diventa fondamentale. Ma i consigli generici relativi al trucco oppure alla parrucca o ancora all’utilizzo di colori o fantasie, non sempre sono efficaci. Talvolta rappresentano enormi montagne da scalare e, dopo il primo giorno in cui regna l’euforia, il rischio è



quello di cadere nella trappola del “non ci riesco, non ce la farò mai”. Ecco che un servizio ideato per aiutare, diventa invece un nemico da evitare.

Come è riuscita Giada Baldini a bypassare tale problema?

Dopo 10 anni di esperienza in ambito medico e oltre 4000 clienti soddisfatti grazie alle soluzioni di *nuova bellezza* proposte, ha creato, insieme al socio Nicola Bandoni, un nuovo modo di “studiare” gli individui, ascoltandoli e osservandoli come *creature universali* e non come “creature frammentate”. È nata così l'armo-estetica, disciplina che si basa su un concetto fondamentale: *ogni persona può ottenere risultati estetici straordinari senza dover ricorrere necessariamente a sacrifici, impegni e rinunce fisiche/mentali a cui è abituata fin dall'infanzia (per esempio il noto detto che “per il bell'apparire bisogna soffrire”) ma, al contrario, può farlo con gioia e spensieratezza... specie durante un delicato percorso medico, in cui c'è bisogno solo di sentirsi più leggeri.*

Si può infatti lavorare sull'aspetto estetico, in modo divertente, operando sulla “seconda pelle”, una vera e propria estensione del corpo composta da tutto ciò che viene indossato dalla testa ai piedi (abiti, trucchi, acconciature, accessori, gioielli, colori ecc..)

È su questa *seconda pelle* che si identificano e si costruiscono le soluzioni di armo-estetica ideali, prendendo in considerazione lo studio integrato di quelli che chiamiamo *nuovi ingredienti della bellezza*, rappresentati da:

- i *colori naturali* della persona (aspetti colorimetrici del carnato)
- *le forme di viso e corpo* (gli aspetti anatomici del corpo umano)
- lo *stile personale* (aspetti stilistici caratterizzanti),

e uniti a specifici fattori legati alla persona e al momento che sta vivendo.

Grazie a questa visione “universale” delle caratteristiche di ogni persona è possibile attuare un approccio olistico orientato a fornire soluzioni in cui il risultato estetico è il frutto di un'armonia perfetta tra colori, forme e stili, e tutto in modo pratico, facile, efficace e anche divertente!



Bellezza& Benessere

Ecco che arriva quindi a Pistoia “Bellezza&Benessere”, un servizio concepito proprio sulla disciplina dell’armo-estetica.

Durante una terapia oncologica la maggior parte dei farmaci hanno ripercussioni sull’aspetto fisico. Nonostante tali effetti collaterali tendano a regredire e, spesso, a scomparire al termine dei trattamenti, si crea nella paziente una forte ansia rispetto al proprio aspetto estetico che, in un momento così difficile e delicato, non riesce neanche a guardarsi allo specchio provando, anzi, quasi un senso di vergogna soltanto a pensare di dare importanza al proprio aspetto nel momento in cui si sta “curando”.

“Curarsi di se stessi” però, non significa solo seguire le terapie mediche, ma anche abbracciare quel corpo ferito e accompagnarlo verso una condizione di *ben-essere*. Ecco, quindi, che il servizio “Bellezza&Benessere” può aiutare ogni paziente oncologico a tornare a sorridere davanti allo specchio, grazie a consulenze di armo-estetica individuali e compiti a casa divertenti, che regalano nuove consapevolezza e, allo stesso tempo, leggerezza e nuovi punti fermi da cui ricominciare ad abbracciare la propria bellezza.

Passo dopo passo

Il percorso si sviluppa in 5 passi:

1. incontro conoscitivo dove si prendono in considerazione il percorso del paziente, le sue esigenze di comfort e lifestyle, e le sue abitudini di bellezza
2. studio delle caratteristiche cromatiche di ogni persona per trovare tutte quelle nuance ideali da scegliere per ottenere un viso più fresco, disteso e luminoso (e da usare in abbigliamento, accessori, trucco ecc...)
3. studio delle caratteristiche morfologiche del viso e del corpo per imparare a mettere a fuoco i propri punti forti minimizzando quelli che ogni persona vede come punti deboli (è importante capire che ogni persona, dalla testa ai piedi, ha delle peculiarità specifiche che devono essere esaltate, mai nascoste)
4. pulizia del proprio beauty case ed elaborazione di un trucco naturale in linea con le proprie esigenze stilistiche.
5. seduta di follow up

Ogni seduta sarà seguita da “compiti a casa” per andare ad aggiornare piano piano le proprie abitudini di bellezza e recuperare la corretta percezione di se stesse davanti allo specchio.

Il gruppo di lavoro

Giada Baldini, ingegnere di bellezza, è accompagnata nel lavoro da Sara Romagnoli, make up artist di bellezza:



entrambe hanno presentato il loro lavoro a fianco di tante pazienti oncologiche, un lavoro tanto paziente quanto appassionato che le accompagna nel ricostruire il proprio sé. Finora i risultati con le pazienti di Voglia di Vivere hanno avuto riscontri molto positivi, la nostra ingegnere di bellezza ha saputo dare preziose indicazioni per trovare il percorso di *ben-essere* e *ri-valorizzazione* durante le terapie.

Chi volesse saperne di più può rivolgersi a Voglia di Vivere: Giada dedica un'intera giornata a settimana alle donne pistoiesi, rendendo disponibile la propria professionalità per guidarle in un percorso divertente, privo di controindicazioni e sacrifici, andando alla scoperta della bellezza naturale di ciascuna. Concetto che fonde insieme il *ben-essere* e la *ri-conoscenza* di se stesse davanti allo specchio. E se questo è utile alle donne in terapia, non da meno serve anche a tutte le altre: specchio, specchio delle mie... paure?

B&B

Non facciamoci condizionare dalle sigle convenzionali: se siamo qui è per scrivere (e leggere) andando fuori dalle solite righe.

B&B qui sta per... Bellezza&Breast, perché alla Breast Unit dell'Ospedale San Jacopo la collaborazione con Voglia di Vivere e Giada Baldini è stata compresa nella sua essenza e quindi accolta a braccia aperte.

Tanto che a inizio anno sono stati organizzati con il Day Hospital Oncologico ben due incontri, rivolti non solo al personale sanitario - affinché fosse informato su questo servizio - ma soprattutto alle pazienti perché potessero coglierne ogni sfumatura: quindi in cosa consiste l'attività proposta da Giada, e ancor di più conoscere Giada, la spontanea solarità con cui si pone alle pazienti che, inevitabilmente, restano contagiate dal suo entusiasmo.

Come, del resto, il contagio è arrivato anche al personale del San Jacopo!

Bellezza & Benessere



Consulenza nutrizionale



Il modello di alimentazione “salutare” che emerge dai risultati dei tanti studi condotti, mette al centro cibi di origine vegetale - cioè verdura, farine e cereali integrali, legumi e frutta - diminuendo il consumo di prodotti di origine animale, in particolare carni rosse fresche e conservate. Suggerisce anche di evitare l'uso di bevande alcoliche, o quanto meno di moderarlo, e di ridurre al minimo il consumo di cibi raffinati e ricchi di zuccheri semplici. Modificare i nostri comportamenti e mantenerli nel tempo è possibile, a condizione che vengano veramente integrati nella vita quotidiana: ma, d'altra parte, *investire su se stessi è una scelta che produce solo vantaggi!*

L'ambulatorio nutrizionale è curato dalle D.sse Lisa Sequi, dietista, e Sonia Faenza, biologa nutrizionista.

Il consumo abbondante di verdure è uno dei cardini per una sana alimentazione, non limitiamoci a consumarle come contorno, ma facciamole diventare protagoniste del nostro pasto. Come? Ad esempio negli antipasti, nei condimenti per la pasta, in una frittata, in una torta salata, nei panini consumati fuori casa e anche come spuntino estivo croccante e leggero. Magari aumentiamo ancora la quantità assunta, aggiungendo un'insalata fresca di stagione a ogni pasto. Nei casi di emergenza, quando c'è poco tempo, possiamo ricorrere alle

verdure già lavate e/o surgelate, ma controllando le etichette (sarà sufficiente leggere l'elenco ingredienti del prodotto, per rilevare quelli “estranei” e dal dubbio valore nutritivo), preferibilmente non ricorrendo a piatti pronti, anche se a base di verdura. Teniamo a disposizione verdura cotta preparata da noi in precedenza, anche congelata. Bastano questi piccoli accorgimenti per aumentare in modo rilevante il consumo giornaliero di verdure. Ai più virtuosi suggeriamo di provare le verdure anche per preparare i dolci, come ad esempio la ormai conosciuta e apprezzatissima Carrot Cake, che non è altro che una torta di carote. Ricordiamo che patate e legumi (piselli, fagioli, ceci, lenticchie...) non sono verdure!

1, 2, 3... porzione fatta!

Sono raccomandate fino a un massimo di 2-3 porzioni di frutta al giorno, in quanto la frutta contiene più calorie della verdura e molti zuccheri semplici. È possibile includerla in diversi momenti della giornata: a colazione, negli spuntini ma anche ai pasti, ad esempio per guarnire insalate o come fine pasto sostituendola ai biscotti e a eventuali altri prodotti dolci ricchi in grassi saturi e zuccheri semplici. Un'ottima scelta può essere anche quella di consumarla sotto forma di macedonia, ma con una certa attenzione allo zucchero che deve essere utilizzato con moderazione o, meglio ancora, evitato e sostituito con del succo di arancia per insaporirla. Mentre la frutta è una scelta ottima per uno spuntino dolce, saziante



e poco calorico, non possiamo dire altrettanto per i succhi di frutta, da non considerare come alternativa, in quanto ricchi di zuccheri semplici e poveri di fibra. Importante anche il consumo di frutta secca: una porzione corrisponde a circa 30 g, come ad esempio frutta secca zuccherina (2 cucchiari rasi di uvetta oppure 3 fichi secchi o 3 albicocche secche o 3 datteri o 2 prugne secche), frutta secca in guscio (7-8 noci oppure 15-20 nocciole o mandorle o 3 cucchiari rasi di pinoli o pistacchi o arachidi), semi oleaginosi (3 cucchiari rasi di semi di girasole o sesamo o zucca).

Legumi: una risorsa importante

Impariamo a consumare i legumi come un secondo piatto a tutti gli effetti, e non come un contorno: ad esempio sotto forma di hamburger, o su dei crostoni come nella nostra classica bruschetta con i fagioli, magari con aggiunta di verdure cotte. Oppure assumiamoli come primo piatto, anche in abbinamento ai cereali, sotto forma di zuppe o minestre ma anche rispolverando la ricetta tradizionale della cecina fatta con farina di ceci. Inoltre, possiamo provare le differenti varietà di legumi: cicerchie, lupini, fagioli zolfini, fagioli dall'occhio, fagiolo Toscanello e tanti altri ancora. Abituamo un po' alla volta il nostro intestino al consumo di legumi, per evitare quel fastidioso gonfiore che talvolta si presenta. Inizialmente usiamo legumi decorticati, tipo lenticchie, piselli e fave, eventualmente passiamo i legumi al passaverdura per allontanare la buccia (causa dei disagi intestinali) e solo in seguito inseriamo gradualmente nella nostra alimentazione i legumi interi e con la buccia.

W i cereali integrali

Il pane integrale o di farine macinate a pietra, come anche il pane tradizionale toscano a lievitazione naturale o acida, hanno un maggior quantitativo di fibra rispetto al pane bianco e sono quindi da preferire, così come per lo stesso motivo il riso integrale è da preferire a quello bianco. Per quanto riguarda la pasta, proviamo ad inserire quella integrale nei nostri menù, tenendo comunque presente che anche la pasta di semola di grano duro cotta al dente è un alimento consigliato. Introduciamo nella dieta i cereali in chicco integrali e variamoli, per non consumare solo riso integrale ma anche orzo, farro, miglio, segale, avena, bulgur e cous cous. Altri prodotti quali l'amaranto, la quinoa e il grano saraceno vengono inclusi in questo gruppo, anche se non derivano da una spiga, ma per il loro utilizzo e composizione nutrizionale sono assimilabili ai cereali.

Occhio alle etichette: alcune volte la dicitura "integrale" viene utilizzata per alimenti che contengono, oltre alla farina integrale, ingredienti "da evitare" come grassi e zuccheri. Ne sono esempio i biscotti e le brioche integrali, le merendine e molti cereali per la prima colazione, oltre ai pani in cassetta confezionati, spesso impastati con grassi "sospetti" e molto ricchi di zucchero. Quando comprate prodotti da forno, fate sempre attenzione. In commercio ne esistono molti definiti integrali, come ad esempio il pane "presunto integrale" che altro non è che farina 00 con aggiunta di crusca. Questo è un piccolo trucco per rendere il pane soffice, perché usando farina raffinata la lievitazione è migliore rispetto a

quella che si ha con la farina integrale. Leggiamo quindi sempre le etichette e la lista degli ingredienti, soffermando la nostra attenzione sulla presenza di farina raffinata con aggiunta di crusca o di farina integrale.

Il pane poi è un prodotto semplice, costituito da pochi ingredienti (farina, acqua e lievito): quando la lista si allunga è legittimo dubitare sulla qualità del prodotto. Infine, un altro accorgimento è quello di osservare il colore del pane: il vero pane integrale si riconosce anche dal colore, più o meno scuro e molto omogeneo, ma se presenta dei puntini scuri sparsi probabilmente non è un vero integrale, in quanto i puntini altro non sono che la crusca aggiunta.

Alimenti di origine animale, meglio pochi

Non superare tre porzioni di carne a settimana, dando la preferenza a quella bianca rispetto alla rossa, limitando quest'ultima ad una sola porzione settimanale, meglio se fresca, evitando il più possibile i salumi e le carni conservate. L'ideale sarebbe sostituire la carne rossa con la bianca o, meglio ancora, con pesce e legumi. Se siete abituati a un utilizzo frequente di carne rossa durante la settimana, intanto dimezzate la porzione e consumatela sempre con una buona quantità di verdure lesse, saltate in padella oppure crude. Nel panino con l'affettato, dimezzatene la quantità e arricchite il panino di verdure. Quanto agli altri alimenti di origine animale, queste sono le indicazioni:

- 3 porzioni di pesce alla settimana,

anche come condimento per la pasta o altri primi piatti;

- 2 porzioni al massimo di formaggio alla settimana, evitandolo a fine pasto;
- uova, non più di un paio a settimana.

SAPORI da SORVEGLIARE Regole per gli zuccheri

Cerchiamo di abituarci progressivamente a un gusto meno dolce, diminuendo il consumo di prodotti industriali o comunque elaborati, utilizzando semmai, nei dolci fatti in casa, dolcificanti alternativi naturali, come la frutta disidratata (uvetta, albicocche secche, prugne ecc...) o la purea di frutta e i succhi di frutta non dolcificati, prodotti che possono essere facilmente utilizzati nella preparazione di torte al posto di zucchero e latte.

Chi ha già l'abitudine ad un basso consumo di zucchero e alimenti dolci... continui così! Dimezzare lo zucchero nel caffè, fino a eliminarlo: anche le alternative naturali, come il miele e lo zucchero di canna integrale sono valide. I dolcificanti artificiali devono essere usati con moderazione, per abituarci a un livello di gusto sempre meno dolce.

È consigliabile non superare il limite di una porzione di dolce alla settimana, e se possibile, scegliere un dolce semplice. I dolci, soprattutto quelli di tipo industriale, hanno anche un elevato contenuto di grassi per lo più di scarsa qualità, come i grassi di palma e di cocco. Attenzione: "senza zucchero" o "senza zucchero aggiunto" significa senza saccarosio. Il prodotto può comunque contenere altre sostanze dolcificanti naturali (es. fruttosio) o artificiali (es. saccarina, aspartame ecc...).



Olio extravergine di oliva, patrimonio mediterraneo!

È importante scegliere un olio di alta qualità e utilizzarlo non solo per condire, ma anche nella cottura, ovviamente sempre con... moderazione!

Meno sale: si può e con gusto

Per insaporire possiamo usare erbe aromatiche e spezie di cui abbiamo a disposizione una grande varietà sia nella nostra cucina tradizionale (origano, rosmarino, timo, peperoncino, basilico, salvia ecc...) che nelle cucine di altri paesi (curcuma, zenzero, cumino, cardamomo ecc...). Possiamo realizzare una miscela di spezie ed erbe aromatiche per sostituire, completamente o almeno in parte, il sale. Anche aceto e succo di limone possono contribuire a dare sapore a molti cibi come ad esempio alle insalate e alle verdure cotte. Per sostituire il sale in cucina non vi resta quindi che sperimentare nuovi piatti, nuovi condimenti e sapori inediti. Un ultimo consiglio: potete anche provare a cucinare i vostri piatti aggiungendo ingredienti naturalmente sapidi, come acciughe, olive e capperi...

Una buona miscela sostitutiva del sale è data da origano secco, paprika, peperoncino in polvere, cumino, pepe e scorza di limone: potete usarla per le minestre, addizionandola con una buo-

na parte di sedano essiccato (sale di sedano o sale vegetale) macinato, e del pepe nero. Anche la curcuma e l'aglio possono essere utili per sostituire il sale in cucina.



Le bevande alcoliche

- Chi non ha l'abitudine a bere alcolici... non cominci!
- Preferire bevande con basso tenore alcolico (vino e birra)
- Bere vino o birra solo ai pasti
- Non superare le dosi di un bicchiere di vino o di una lattina di birra al giorno per le donne adulte, e due al giorno per gli uomini adulti.

Alimentazione

Attività motorie



Un rapido sguardo alle persone attorno e noteremo facilmente che, mentre i bambini non fanno che muoversi e i vecchi vorrebbero poter fare altrettanto, gli adulti per buona parte dedicano poco tempo all'attività fisica, certamente anche a causa degli impegni quotidiani e dei tempi liberi ridotti. In termini generali, gli adulti che praticano regolarmente un'attività fisica sono quelli che osano "rubare" spazi e tempi alla famiglia e al lavoro, quasi si tratti di concedersi un lusso invece che di una necessità fisiologica dell'organismo, come respirare. Ed eccoci di nuovo in auto o in ascensore, quando potremmo fare qualche passo in più o affrontare una rampa di scale; pronti ad acquistare le scarpe all'ultimo grido o uno shampoo o una bevanda purché porti nel nome la dicitura "active"; ed eccoci anche inermi inchiodati su un divano per una dolenzia che ci sorprende rendendoci consapevoli di parti del corpo fino ad allora sconosciute e che costringe a stare ancora più fermi per il timore che si possa risvegliare insidiando il ginocchio instabile, la spalla

consunta, il collo rigido o la schiena dolente. Il corpo come una prigione. La mente in grado di programmare e mettere in atto tutte le consuete abitudini, le membra riottose e disobbedienti non lo consentono. Volersi muovere. Desiderare di interagire con lo spazio circostante, applicandovi azioni concrete perché avvengano delle conseguenze tangibili, sempre subendo e adattando il comportamento alle stimolazioni del mutevole contesto, perché il movimento è anzitutto conoscenza-apprendimento. Godere della varietà delle soluzioni motorie possibili al nostro organismo, e con stupore scoprirne d'improvviso di nuove, magari proprio durante lo sforzo affrontato per ripristinare una funzione lesa o perduta, perché il movimento è anche fonte di piacere. Sentirsi finalmente vivi. Perché il movimento è vita.

L'alfabeto del movimento

In molti sollevaranno obiezioni a queste argomentazioni, sostenendo essere già molta la quantità di attività fisica effettuata normalmente nello svolgimento delle molteplici attività quotidiane, adducendo la fatica risultante dalle lunghe giornate come segno tangibile del fatto di aver mosso il corpo a sufficienza, e di non aver modo o bisogno di fare altro. Le azioni sono ripetute giornalmente, spesso le stesse e svolte nel medesimo modo ogni volta perché il corpo lavora volentieri in economia e noi vogliamo di certo far prima e con meno fatica, sempre. L'abitudine logora di preferenza alcuni



specifici distretti corporei, in linea di massima sempre nello stesso modo: l'evoluzione che ci ha portati a vivere in questo corpo è attualmente vantaggiosa, ma comunque imperfetta. Viviamo per lo più come sciocchi automi che effettuano azioni ricorrenti e ripetitive, ma siamo in realtà bestie intelligenti portate all'apprendimento, ed è facile constatare come la pratica costante e regolare, o anche un periodo di allenamento, produca fra i numerosi benefici anche una mente più limpida e ordinata,

e una migliore percezione e opinione di sé. Una buona forma fisica comporta una sostenuta tolleranza allo sforzo, muscoli tonici e scheletro flessibile con ampie escursioni di movimento, prontezza ed equilibrio, e altre condizioni di buona salute dell'organismo che concorrono in maniera soddisfacente a mantenerlo contro lo scorrere del tempo avverso e possibilmente a migliorarlo laddove si creino condizioni che hanno limitato o impedito il movimento. È importante muoversi, non solo tanto, ma anche bene.

Attività Motorie

La pandemia da Coronavirus ci ha messi di fronte all'importanza della libertà di muoverci e di svolgere una vita attiva, possibilmente anche all'aria aperta. L'inattività fisica è attualmente la quarta causa di mortalità al mondo, e questo in molti Paesi è un fenomeno crescente. Ma quanto sport bisogna fare per svolgere un'attività corretta e ottenere beneficio? Ovviamente l'intensità ed i tipi di esercizi devono essere personalizzati e cambiano a seconda del regime di allenamento, distinguendo la preparazione atletica specifica dal normale esercizio fisico di mantenimento. L'Organizzazione Mondiale della Sanità suggerisce le linee guida aggiornate al 2020, definendo il carico settimanale di allenamento suddiviso per fasce di età:

- dai 5 ai 17 anni, 60 minuti a settimana da moderata a intensa, ma anche 3 volte a settimana esercizio aerobico per rafforzare ossa e muscoli

- dai 18 ai 64 anni, attività aerobica di intensità moderata per 150-300 minuti a settimana (42 minuti al giorno), oppure 75-150 minuti di attività intensa (21 minuti al giorno);

raccomandati 2 giorni a settimana rafforzamento dei muscoli (esercizi isometrici) > combinazione di attività aerobica e isometrica

- oltre i 65 anni, si seguono le stesse indicazioni dedicate agli adulti con la raccomandazione di allenare 3 volte a settimana l'equilibrio e la forza.



Prevenire è meglio che curare

L'osservazione clinica e gli studi sperimentali indirizzano la società verso una evoluzione culturale in cui è necessario favorire, programmare e garantire tempi e luoghi per svolgere attività motoria in modo sano, fruibile e adeguato nei vari momenti della vita, in tutte le età: attraverso il regolare esercizio l'essere umano promuove il proprio stato di salute e partecipa in maniera attiva al proprio benessere, e a quello altrui. Si va anche progressivamente affermando la nozione che l'esercizio fisico sia da prescrivere come un vero e proprio farmaco, nel senso che la "dose" personale debba essere stabilita e aggiustata da un professionista sanitario, e che l'attività fisica debba essere promossa nell'ambito della pratica di assistenza clinica. L'appropriato esercizio fisico riduce la mortalità per tutte le cause ed è pertanto strumento primo di prevenzione, combinata con una bilanciata dieta e limitando possibili evitabili fattori di rischio.

Secondo la definizione OMS la prevenzione delle malattie comprende le misure per prevenire l'insorgenza della malattia come, ad esempio, la riduzione dei fattori di rischio ed i metodi per fermarne l'evoluzione riducendo le conseguenze una volta insorta la malattia



Voglia di Vivere, un'Associazione in movimento

La voglia di migliorare se stessi e l'ambiente circostante è una prerogativa fondamentale dell'Associazione, che tramite le sue attività sostiene un caratteristico approccio metodico e promuove uno stile di vita sano e attivo, incoraggiando con interventi concreti il recupero e il mantenimento delle funzioni compromesse dalla malattia. In questo senso un baluardo dell'associazione è la variegata offerta di attività motorie dedicate, diversificate in diversi ambiti:

- camminate libere all'aria aperta. Un paio di volte a settimana le volontarie si radunano spontaneamente per esplorare parchi e giardini del territorio con percorsi mirati (di seguito potete leggere un approfondimento);
- camminata con bastoncini. Recupero funzionale dell'arto superiore, postura e rinforzo muscolare, allenamento cardiocircolatorio;
- ginnastica a corpo libero. In palestra si scompongono le azioni in movimenti selettivi, alla scoperta di nuove possibili soluzioni motorie, alcune impensate e sconosciute, e si esercitano flessibilità, equilibrio e resistenza fisica;
- attività in piscina. L'ambiente acquatico libera la forma, che trova le sue posizioni nello spazio a 360° affrancata dal vincolo della gravità;
- ginnastica Feldenkrais. Il movimento è apprendimento, e noi possiamo imparare a muoverci con una qualità migliore ed un dispendio minore osservando l'atto spontaneo del bambino.



Attività Motorie

C'è poi la *Camminata in Città*, ma questa è una storia tutta sua: si svolge la prima domenica di ottobre, ufficializzando l'apertura del mese della prevenzione, durante il quale Voglia di Vivere interviene anche con altre attività per sensibilizzare i cittadini sul valore del prendersi cura di sé.

Le attività motorie proposte dall'Associazione sono gestite da Melissa Corazza, fisioterapista che da oltre dieci anni lavora con l'Associazione nell'ambito del recupero motorio post intervento, e sono programmate in concordanza con gli scopi di prevenzione che questa si prefigge: i corsi sono tenuti da personale sanitario o comunque da professionisti abilitati, e l'accesso è preceduto da una valutazione individuale per circoscrivere la tipologia di supporto specifico della persona inserita nel gruppo.



Ph. Laura Pelagatti



Ph. Laura Pelagatti



Gruppi di cammino



Come ha ben spiegato Melissa Cozza nelle pagine precedenti, il nostro corpo al pari di qualunque “macchina” ha bisogno di attenzioni per mantenersi efficiente, ma bisogna anche imparare a chiedergli prestazioni adeguate alle forze e al momento vissuto, senza chiedergli sforzi esagerati. Non dimentichiamo, infatti, che non occorre strafare per star bene, anzi! Per esempio, una passeggiata, preferibilmente nel verde e ancor meglio in una giornata di sole, è già un’ottima soluzione per il benessere, fisico e spirituale. Il nostro obiettivo deve essere di trascorrere un po’ di tempo in leggerezza, per “sollevarci” dai problemi del quotidiano trascorrendo in piacevolezza almeno qualche ora alla settimana. Con una sana camminata potremo mantenere elastica la muscolatura, senza affaticarla, e se fatta con un gruppetto di persone affiatate manterremo elastica anche la mente! Questa è la finalità dei *Gruppi di Cammino* dei quali si occupa principalmente Morena, una volontaria che crede così tanto in questa attività da aver frequentato un apposito corso di formazione organizzato dal Cevot per i gruppi di cammino. Un corso che, a detta sua, ha lasciato un segno importante nella formazione e, di conseguenza, nelle rinnovate opportunità di mettere in pratica cose utili.

Morena ricorda il corso in questo modo: «Gli argomenti trattati sono stati perfettamente in linea con i principi perseguiti da *Voglia di Vivere*. Perciò ho apprezzato prima di tutto di poter consolidare le mie esperienze con informazioni nuove, che le hanno rese migliori e grazie alle quali mi sento oggi molto più sicura nel mettere in atto i programmi da fare. Magari sono gli stessi di prima, ma adesso sento di avere quel “qualcosa in più” che fa la differenza: uno per tutti, la guida di una nutrizionista che ci ha insegnato a riconoscere e usare le erbe e altre piantine spontanee, che tanto fanno bene alla nostra salute.»

A Pistoia siamo anche particolarmente fortunati, circondati da montagne che generosamente soffiano sulla città aria salutare, come scrisse una nostra celebre concittadina, Gianna Manzini: «*Dalla stazione, strade si staccano incontro all’Appennino, così slanciate verso quei mondi e con tanta animazione percorse dal respiro attirante di quel verde, che in nessun altro paese il filo del palloncino colorato sfugge così facilmente di mano ai ragazzi.*»¹



¹ Tratto da “*Il cielo di Pistoia*”, nell’edizione 2006 di Edizioni Via del Vento, Pistoia.

È il nostro verde meraviglioso, che permette anche a chi rimane in città di potersi ritemperare con la frescura di una campagna facilmente accessibile.

I *Gruppi di Cammino* si ritrovano generalmente due volte a settimana, sempre di pomeriggio, variando gli itinerari a seconda di stagionalità e fantasia... perché se leggerezza deve essere, dobbiamo far volare la mente insieme ai palloncini colorati che sfuggono di mano ai ragazzi.

Attività Notorie





PROGETTO *Elisa*



Il sogno di Elisa

C'era una volta una ragazza piena di... voglia di vivere, Elisa: amava gli animali e la natura, tanto da essersi laureata in scienze forestali perché immaginava il suo futuro in mezzo ai boschi, a contatto con l'ambiente dove si sentiva a proprio agio.

In quegli stessi boschi, senza infastidire troppo i suoi amici animali, si sarebbe concessa qualche scorrazzata talvolta in moto, ma ancor di più in groppa al suo amato destriero, dando libero sfogo alla libertà che sempre le ha fatto vivere la vita fino all'ultimo respiro. Amava la vita, e l'ha rispettata in ciascuna delle forme che la rappresentano, animali e vegetali: sua mamma l'ha definita "da bosco" proprio per questo, è qui che si sentiva completamente a proprio agio, ma non si è tirata indietro quando si è trattato di lavorare, preferendo un lavoro precario piuttosto che starsene ad aspettare quello su misura per la propria laurea. La priorità era sentirsi indipendente. Anche dalla famiglia, nonostante l'amore che la legava ai suoi. Un legame forte, di quelli che superano ogni difficoltà.

A scombinare i piani di Elisa è arrivato il cancro alla mammella, ma inizialmente sembrava che lui fosse riuscito a mettere un freno al suo entusiasmo per la vita. Dopo aver scoperto la malattia, con la stessa gioia con cui ha vissuto si è curata, facendo tesoro dei consigli medici che le avrebbero permesso di mettere al sicuro il suo futuro. Due anni di relativa serenità, poi il cancro è tornato e lei – di nuovo – non ha abbassato la testa: accettò di sottoporsi a una cura sperimentale presso l'Istituto Europeo di Oncologia, a Milano, terapia che prevedeva sedute settimanali fisicamente ed economicamente impegnative.

I risultati clinici sembravano esserci, di pari passo però cresceva in Elisa il disagio per dover coinvolgere tutta la famiglia nel percorso di cura. Fu a questo punto che Voglia di Vivere – dove sua mamma era volontaria – intervenne, decidendo di darle un contributo per sollevarla dal peso delle preoccupazioni economiche. Accettò solo a patto di restituire la somma una volta che fosse guarita, impegnandosi anche ad aiutare altre donne giovani, malate e in difficoltà. Non ne ha avuto l'occasione, una metastasi molto aggressiva l'ha portata via nel marzo del 2018. Ma la sua famiglia ha voluto rispettare questa sua volontà.



Franca e Leopoldo, i suoi genitori, insieme a *Voglia di Vivere* hanno dato vita al *Progetto Elisa*, una raccolta fondi da destinare principalmente a giovani donne in terapia oncologica. Si tratta di aiutarle nelle piccole cose, quelle che nella “normalità” diamo per scontate ma che in certi momenti possono trasformarsi in grosse difficoltà, come per esempio contribuire per la baby sitter o per un aiuto nelle faccende domestiche, o anche per sostenere l’impegno di chi, poi, si troverà a rivestire ruoli professionali che la mettono a contatto quotidiano con le donne in terapia (all’indirizzo www.vdvpistoia.org/nel-nome-di-elisa/ potete scaricare il regolamento).

È questo il caso di Angelica De Luca, infermiera oggi in carico alla Breast Unit dell’Ospedale San Jacopo, per la quale *Progetto Elisa* ha provveduto per il master di specializzazione di primo livello “Case management infermieristico: infermiere di senologia (breast care nurse)”: «Attraverso le competenze acquisite da questa giovane donna si sarebbero aiutate tante donne», ha sempre affermato Franca Gori, la mamma di Elisa. Per ricordare e rispettare la volontà di Elisa.



Quell’angelo di Angelica

Iniziare un nuovo percorso di vita non è mai semplice, lo sappiamo bene. In te possono generarsi sentimenti di rabbia, ansia, paura, tristezza... perché il tuo mondo ti crolla addosso, all’improvviso. Ma a tenerti la mano ci siamo anche noi, le infermiere della breast unit che ti sosterranno per tutto il percorso. Insieme con le altre figure multiprofessionali raccoglieremo tutte le emozioni che travolgeranno la tua mente e il tuo cuore in questo periodo, aiutandoti a trasformarle in risorse affinché tu possa mettere un “punto” e andare “a capo” per dare inizio alla tua nuova vita, per ripartire con ottimismo, forza e coraggio, più forte di prima. Noi, saremo con te in ogni fase del percorso, potrai condividere i tuoi sentimenti, ti sapremo ascoltare, una bussola che ti orienta verso un domani diverso, ma sempre interessante: è della tua Vita che si parla!

*Cps infermiera Angelica De Luca
Breast Care Nurse – Case manager
di percorso oncologico Ospedale
San Jacopo Pistoia*



Progetto Agopuntura

L'agopuntura è una tecnica terapeutica che fa parte della Medicina Cinese, pratica medica antichissima che si fonda su concetti diversi rispetto alla medicina occidentale: il modello biodinamico dell'essere umano è sostituito dal modello "energetico".

Vale a dire che secondo la medicina cinese, l'agopuntura - che consiste nell'inserimento di aghi sottilissimi, in specifici punti del corpo - è in grado di andare a regolare il Qi, ovvero il flusso energetico veicolato attraverso i cosiddetti meridiani (canali energetici) che attraversano l'intero organismo umano. Sulla base di numerosi studi scientifici, il National Comprehensive Cancer Network (NCCN) sostiene che, sebbene l'agopuntura oncologica sia ancora un

campo relativamente nuovo, la ricerca emergente ha trovato prove promettenti per il suo ruolo nella gestione di diversi sintomi legati alla patologia oncologica e agli effetti collaterali delle terapie.

Agopuntura in Toscana

In alcuni centri accreditati della Toscana, l'agopuntura viene già impiegata come trattamento integrato dei sintomi legati al supporto oncologico, in particolare per ridurre gli effetti avversi della chemioterapia adiuvante come:

- nausea
- vomito
- xerostomia
- flushing

- neuropatia periferica
- stipsi
- insonnia
- fatica cronica
- sindromi ansioso-depressive.

Il percorso terapeutico prevede l'attivazione di protocolli prestabiliti che necessitano di una costante ripetizione del trattamento a intervalli regolari, cosa che comporta, inevitabilmente, un grosso impegno di natura organizzativa e di personale dedicato.

Quanto alle strutture sanitarie pubbliche sono ancora poche quelle che prevedono l'uso dell'agopuntura e, proprio per questo, *Voglia di Vivere* ha attivato un apposito progetto, rivolto in primis alle donne con tumore al seno, ma aperto anche a supportare donne e uomini con patologie oncologiche diverse, allo scopo di aiutare - appunto con l'agopuntura - a ridurre gli effetti collaterali delle terapie.

Agopuntura a Voglia di Vivere

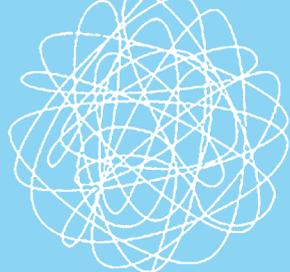
Il progetto prese il via nell'aprile 2018, grazie a un contributo di Susan G. Komen Italia, e prosegue oggi grazie alle attività che *Voglia di Vivere* organizza per supportare tutti gli altri servizi, offerti gratuitamente ai pazienti oncologici.

L'ambulatorio di agopuntura è affidato a medici specializzati su questa materia.

Agopuntura



Supporto psicologico



Il servizio di supporto psicologico è aperto a tutti i pazienti, come ai loro familiari: una malattia oncologica si affronta insieme. Il servizio è gratuito, poiché finanziato dall'Associazione *Voglia di Vivere* e dall'*AIL* Pistoia. Lo psicologo, con formazione ed esperienza specifica in ambito oncologico, è presente una mattina a settimana presso gli ambulatori dell'Associazione, in un contesto riservato e accogliente. I pazienti hanno così l'occasione non solo di ricevere il supporto psicologico ma anche di conoscere direttamente tutti gli altri servizi che l'associazione offre loro, per poi scegliere liberamente se e a quali aderire, nel caso li considerino utili al loro percorso oncologico. Il servizio di supporto psicologico può essere considerato un valido aiuto per affrontare al meglio un momento

di profonda crisi (la malattia) e gestire le emozioni dolorose che esso comporta, sia per il paziente che per il familiare. Affrontare la malattia implica anche accettare, oltre alla perdita della salute, tante altre perdite: quello che un tempo veniva percepito e vissuto come normale, con la malattia assume un peso e un significato diversi. Nei racconti dei pazienti, spesso la malattia è valutata come uno spartiacque, che divide inesorabilmente quello che c'era prima (il sé sano, "prima facevo tutto, ero indipendente, ero il punto di riferimento per gli altri") da quello che c'è ora (il sé malato, "ora non riesco più a fare niente, ho bisogno degli altri, sono un peso"). Il compito dello psicologo è, in questa ottica, supportare la persona nella costruzione di un "ponte" tra il passato ed il presente, facilitando così la costruzione di senso dell'evento malattia.





Le modalità di accesso al servizio sono molteplici, e sono chiaramente spiegate:

- tramite il personale sanitario (medici, infermieri, tecnici di radiologia) che conoscono da anni il lavoro dell'Associazione
- attraverso le brochure informative che si trovano nei reparti ospedalieri
- attraverso l'associazione *Voglia di Vivere* nelle occasioni di interventi sul territorio.

Gruppo di crescita personale

Il gruppo di crescita personale si svolge da gennaio 2007 nei locali di *Voglia di Vivere*, ogni 15 giorni dalle 17,30 alle 19,00 circa. Il gruppo, coordinato dalla psicologa Beatrice De Biasi, fornisce supporto emotivo, favorisce il rafforzamento di una immagine positiva di sé, aiuta ad acquisire fiducia, sicurezza, benessere e autostima. È un gruppo aperto, cioè prevede l'ingresso di nuovi partecipanti in qualsiasi momento, e la modalità di conduzione propone esercizi, role play, schede di lavoro su diverse tematiche, utilizzo di film, tecniche del collage e tecniche del teatro da cui trarre spunti per una condivisione.

Gli incontri di gruppo consentono alle persone di partecipare senza timore e garantiscono piacevoli esperienze. Favoriscono l'empatia e i buoni rapporti; permettono che ognuno si senta al sicuro quando dà il proprio contributo; promuovono lo spirito di sostegno e cooperazione.



Laboratorio letterario



Da un po', come si dice, l'idea covava sotto la cenere. Poi ha preso forma quando meno ci si poteva aspettare anche se, pensandoci bene, momento più adatto sarebbe stato difficile trovarlo.

È dalla primavera del 2020 che l'*Atelier della parola* ha iniziato a essere attivo in associazione: un modo per vedere il bicchiere mezzo pieno quando, chiusi a casa per la pandemia, sentivamo il bisogno di un abbraccio, se non altro virtuale.

Il momento più adatto per chi, come ogni donna che frequenta *Voglia di Vivere*, è abituata a tenere la testa alta davanti alle difficoltà. È un atto di fede, la voglia di dare il meglio di sé utilizzando ogni strumento a disposizione per valorizzare la propria persona, con la finalità di raggiungere quel *ben-essere* che ci fa essere migliori.

E se la prima "esibizione" del nostro *Atelier* si è tenuta a porte chiuse e schermi accesi, dopo l'estate tornò a gran voce, collaborando a far assaporare la dolcezza di un autunno che ci trovava, finalmente, di nuovo insieme con la complicità, anche, di tè e pasticcini che accompagnavano la piacevolezza del momento.

L'intento del nostro scrivere vuole essere proprio questo, un momento di serenità attraverso il quale forgiamo la nostra pacatezza come risposta alla

malattia, modellando sul nostro sentire un percorso personale che ci ravviva, utilizzando la scrittura come strategia per esorcizzare la paura. Il laboratorio letterario è gestito da Alessandra Chirimischi.

Punto e a capo

Chi, come noi, ha percorso il sentiero conosce già gli ostacoli: un "vantaggio" che non la rende migliore di un'altra, ma che certamente le permette di condividere la propria esperienza così da alleggerire il percorso.

È partendo da questa premessa che l'associazione ha preparato un dono speciale, un *Quaderno del punto e a capo*, come abbiamo scelto di chiamarlo dal momento che se dobbiamo mettere un punto su ciò che finora è stato, ciò che faremo non sarà per forza peggiore: anzi! Sta a noi cogliere dalla difficoltà la parte migliore e trasformarla in opportunità.



Prendiamo nuovamente a prestito Gianna Manzini per valorizzare questo "punto e a capo": lei, che con la malattia ha convissuto per tutta la vita, scrive nel romanzo *Sulla soglia* che «La malattia è ricchezza. Soltanto gli imbecilli non lo sanno. Mai la vita è così ardente, così copiosa, così avida come nella malattia. Apre mille prospettive, con mille incroci, con mille probabilità, la malattia.» L'idea iniziale era di consegnare il *Quaderno* alle pazienti il pomeriggio precedente l'intervento alla mammella, incontrandole per scambiare con loro due chiacchiere di leggerezza, che rendessero meno pesante l'attesa del giorno dopo. Non è stato possibile realizzare completamente il proponimento, il Covid ce lo ha impedito, ma abbiamo trovato la piena collaborazione della Breast Unit che, condividendo le nostre intenzioni, si è resa disponibile a consegnare il quaderno alle pazienti. Come dimostra quanto la D.ssa Maria Sciamannini, chirurgo senologo coordinatrice della Breast Unit ospedale San Jacopo Pistoia, ha scritto per il *Quaderno*.

Breast e a capo

Non abbiamo dubbi sul fatto che questo piccolo quaderno potrà contenere emozioni fortissime. Le tue, una donna che sta per essere privata di una parte di sé importante nel sentirsi donna, ma questa considerazione è vera soltanto in parte. Ti sentirai offesa nella tua femminilità, certo, ma imparerai a guardare avanti per vivere la tua vita ugualmente con pienezza, condividendo con altre donne la stima, la gioia, la durezza di un percorso difficile, il cui risultato finale dipende anche dal modo in cui ogni donna la vive e la affronta. Con la consapevolezza di non essere sola, perché noi ci siamo. Con te, dalla tua parte.

Maria Sciamannini



Laboratorio creativo

Ai pari di ogni altra attività, il laboratorio creativo nacque come una forma di riabilitazione, che voleva valorizzare lo stare insieme di donne con la passione di maglia, cucito, ricamo e via dicendo. Ben presto i loro lavori furono apprezzati così tanto da diventare un punto di forza della associazione, una forma di volontariato "alternativo" che si accompagna a quello di altre donne che si occupano di gestire l'ambulatorio, o a quelle che organizzano i gruppi di cammino e via dicendo. E sono donne a dir poco geniali, le volontarie del laboratorio creativo, il cui lavoro è preziosissimo sotto vari punti di vista.

Intanto, sotto l'aspetto economico: *Voglia di Vivere*, infatti, vive in primis delle quote associative annuali dei propri iscritti, poi dei finanziamenti ai progetti

ai quali partecipa, sempre finalizzati a sostenere un servizio alle pazienti. Ci sono talvolta delle donazioni, ma molto fanno loro, le donne del *Laboratorio Creativo*, che intonano i loro lavori ai colori delle feste: scintillanti di rosso gli oggetti per le festività natalizie, immancabili colori pastello per la Pasqua, il giallo della mimosa... punteggiati di rosa per ogni evenienza. I mercatini coi loro lavori vengono davvero apprezzati! Ma queste donne nei loro lavori ci mettono anche qualcosa in più, qualcosa apparentemente impalpabile, ma che traspare da tutto quello che fanno. Ci mettono il cuore, e... gli danno pure forma.



Il cuore delle donne

Fra le tante idee realizzate, infatti, quella che continua a trovare i maggiori consensi fra le pazienti oncologiche è un cuscino di formato speciale, un cuore un po' insolito per le dimensioni apparentemente sproporzionate rispetto all'immagine di "cuore" che la cultura ha interiorizzato, ma appositamente studiate affinché il cuore-cuscino dia sollievo alle donne che hanno avuto lo svuotamento ascellare.

Un'idea ingegnosa che si sta diffondendo con successo, e la cui scintilla è stata innescata nel nostro Paese attraverso il progetto "Gruppo crea e cuci, un cuore per le donne" di Enza Pregnotato ed Erica Bonello, due signore torinesi il cui pensiero si trova in perfetta sinergia con lo spirito di Voglia di Vivere. In ogni realtà in cui il progetto ha preso la forma, sono sempre dei cuori di donne volontarie a preparare il cuore per altre donne, a donare loro una coccola per alleviare – almeno un po'! – il carico delle cure.

Il *Laboratorio Creativo* di *Voglia di Vivere* realizza i cuscini per le pazienti pistoiesi, che li ricevono – grazie alla

collaborazione con la Breast Unit dell'Ospedale San Jacopo – come una sorta di "kit sopravvivenza", in una busta che lo contiene insieme con altri oggetti utilissimi: la borsetta porta drenaggio, il Quaderno del punto e a capo, i vari opuscoli informativi pubblicati da Voglia di Vivere, proprio come questo che state leggendo.

La squadra per la Breast

Le pazienti finora hanno dimostrato di apprezzare i doni, confermando come il gioco di squadra porti sempre a ottimi risultati: inizia con il lavoro delle volontarie che cuciono il cuscino, per passare alla collaborazione con la Breast Unit (quindi personale sanitario di diagnosi, poi infermiera e chirurgo di senologia, successivamente i sanitari del day hospital e della radioterapia), le professioniste attive in associazione, ciascuna per la propria competenza specifica.

La paziente, così, si sente coccolata e rassicurata. Lasciatecelo dire: potrà dormire fra due guanciali... anzi, ne basterà uno!



Laboratorio Creativo

La Breast Unit

TSM

2^a GIORNATA NAZIONALE
DI SENSIBILIZZAZIONE SUL

TUMORE AL SENO METASTATICO

13 OTTOBRE

Il 13 ottobre è la giornata nazionale del tumore al seno metastatico.

Partiamo da un dato importante: solo il 5% circa dei tumori della mammella si presenta metastatico *de novo*, mentre la maggior parte delle diagnosi di malattia metastatica viene effettuata durante il follow-up successivo a trattamenti per la malattia localizzata.

Questo vuol dire che la diagnosi di malattia metastatica equivale prevalentemente a una diagnosi di *recidiva* di una malattia contro la quale si è già combattuto.

Di fronte a questa diagnosi, le donne sempre di più chiedono in primis di essere *ascoltate*, di avere la possibilità di condividere con il sanitario che si trovano di fronte tutte le proprie paure e tutto ciò che la malattia e le cure comporteranno sulla loro vita: perderò i capelli? Potrò ancora lavorare? Guarirò?

La paura di non farcela si mischia alla

progressiva presa di coscienza che niente sarà più come prima.

Le cure sempre più efficaci per fortuna aumentano la sopravvivenza di queste pazienti, con anche una migliore qualità di vita, grazie a effetti collaterali più contenuti rispetto a quanto accadeva in passato.

Si riesce quindi a centrare l'obiettivo di *cronicizzare* una malattia in stadio avanzato, ma non dobbiamo dimenticarci di *aiutare* le donne a gestire tutto quanto comporta curarsi per un tumore "a vita": pensiamo all'aspetto fisico che cambia, al lavoro, ai rapporti sociali, familiari...





L'unione fa la forza

Un compito così complesso è affidato a noi della Breast Unit, o – per dirla in modo più nostrano – l'unità multidisciplinare che prende vita dalla cooperazione fra più specialisti del settore, accomunati da una competenza messa al servizio della diagnosi e cura del tumore alla mammella.

Un team di lavoro, quindi, costituito da specialità mediche, tecniche, infermieristiche che interagiscono ciascuno per le proprie competenze nelle diverse fasi del percorso clinico coordinato – dalla diagnosi fino alla terapia – per ogni paziente.

In questo ci vengono in aiuto le associazioni di volontariato, come *Voglia di Vivere* che da anni lavora al nostro fianco per la lotta contro questa terribile

malattia, garantendo alle pazienti vari servizi cruciali: il supporto psicologico, l'educazione alla alimentazione, l'agopuntura, la medicina di bellezza, nonché tante iniziative di aggregazione sociale e divulgazione della cultura della prevenzione.

Questa giornata dunque deve rappresentare l'occasione per ringraziare *Voglia di Vivere* per quanto ha sempre fatto per le donne ammalate, e ribadire che con questa malattia *si può* continuare a vivere una vita piena.

Miriam Ricasoli



Breast Unit



L'Associazione



Che *Voglia di Vivere* sia una realtà di volontariato fra le più solide sul territorio, è cosa nota. E noti sono anche i motivi che hanno portato l'associazione a essere così coinvolgente: entusiasmo, competenza, lungimiranza, condivisione di intenti che si rinnovano, giorno dopo giorno, in molteplici attività.

Nasce nel 1989 con un gruppo di donne colpite dal cancro alla mammella e che, consapevoli di quanto sia pesante sostenere le cure rimettersi in piedi dopo la malattia, erano fermamente decise a ribadire la loro... *Voglia di Vivere*, partendo dall'attenzione che una donna necessita in questo momento delicato della vita.

In questi ormai oltre 30 anni l'associazione non è mai venuta meno ai suoi intenti istituzionali, per informare le pazienti e sostenerle nella loro rinnovata quotidianità. L'impegno richiesto per raggiungere questi obiettivi è stato tanto, ma ripagato sia dal consenso delle tante persone che aderiscono volontariamente alle nostre iniziative, sia dalle istituzioni sempre più presenti a fianco di *Voglia di Vivere*.

Dalle pagine che avete sfogliato, e che ci auguriamo siano state per voi tanto utili quanto gradevoli, resta chiaro come l'associazione sia ben radicata sul territorio, collaborando attivamente con le Istituzioni, con l'Azienda Sanitaria ma prima di tutto con i cittadini, diretti interessati delle sue attività.





La fattiva collaborazione di interlocutori autorevoli dimostra la stima che, a sua volta, *Voglia di Vivere* riceve da loro. Un credito maturato per la serietà da sempre dimostrata nell'essere il naturale intermediario fra Istituzioni e fruitori di servizi, perfetto esempio di sussidiarietà all'interno di un dettato costituzionale, oggi incarnato nel terzo settore.

Forte di questo, *Voglia di Vivere* ha saputo tener testa ai contrattempi, dimostrando uno spirito di resilienza che le permette di individuare con concretezza le necessità del mondo che rappresenta, ovvero da sempre le donne con cancro alla mammella, oggi anche quelle con il seno metastatico.

Da tutti gli "ingredienti" che in queste pagine vi abbiamo illustrato, quello vincente è l'impegno delle volontarie, la buona volontà che mettono in tutte le attività che servono all'associazione per essere completamente operativa: a tutte loro un grazie sentito, per il lavoro che, spesso silenziosamente, svolgono.

Consiglio

Presidente, Deanna Capecchi
 Vice presidente, Michela Nerozzi
 Segretaria, Stella Bargiacchi
 Tesoriera, Daniela Lenzini
 Past president, Marta Porta
 Consigliere: Rossana Nanni, Silvana Spinicci, Naida Tesi, Morena Torresi, Michela Zamponi

*Nella foto alcune volontarie: in piedi da sinistra: Michela Nerozzi, Deanna Capecchi, Silvana Spinicci, Naida Tesi, Michela Zamponi, Daniela Giovannelli, Fernanda Fedi
 In basso: Daniela Lenzini, Morena Torresi, Stefania Gelli, Arianna Guastapaglia, Marta Porta*

Altre/i volontarie/i attive/i: Annamaria Banci, Lori Bargiacchi, Antonella Bruschi, Maria Teresa Cannataro, Alfo Cioni, Tiziana Corrieri, Daniela Domenicali, Maria Fois, Luciano Giovannini, Maria Teresa Lucio, Luciana Lunardi, Rosanna Nanni, Luisa Niccolai

Voglia di Vivere





Come sostenere le nostre attività

Puoi fare la tua donazione
con bollettino postale n. **11202512**
con bonifico sul C.C. postale
IT13I0760113800000011202512

o con bonifico bancario
IBAN: **IT16P0306913831000000305540**

o attraverso il nostro sito **www.vdvpistoia.org**

DONA SU www.vdvpistoia.org



FIRMA e dona il tuo 5 x mille

9 0 0 9 4 1 0 4 7 4

***Un gesto che a te non costa niente
ma che per noi vuol dire tanto!***

Associazione Voglia di Vivere OdV, è iscritta a Consulta del Volontariato Comune di Pistoia,
Comitato di partecipazione Società della Salute Pistoiese, Toscana Donna, Europa Donna,
e collabora attivamente con gli enti e le istituzioni locali



Farmacie Comunali Pistoiesi



Scarica l'APP

delle Farmacie Comunali Pistoiesi

 **Prenota con un click**

Scaricala subito da



 **Servizio chat**

 **Ricevi aggiornamenti** su servizi, eventi e promozioni

 **Prenota le tue consegne**

 **Noleggia i nostri ausili medici**



 **Sconto del 10%** sulla 1ª prenotazione

Visita il nostro reparto di sanitaria

- Tutori per la correzione e la riabilitazione
- Carrozine, poltrone relax, deambulatori
- Ausili e plantari su misura, calzature comode, portaplantare, postoperatorie e per il piede diabetico
- Servizio noleggio
- Servizio a domicilio
- Pratiche ASL
- Valutazioni funzionali e trattamenti podologici



Richiedi la **Carta Fedeltà** delle Farmacie Comunali, riservati ai possessori tanti sconti personalizzati, promozioni e la possibilità di maturare un bonus in denaro ad ogni spesa. Per mail e SMS verranno segnalate tutte le attività di prevenzione svolte mensilmente.

Alle Farmacie Comunali Pistoiesi potrai inoltre trovare i seguenti **servizi**:

- **Servizio CUP** - Prenotazioni visite specialistiche
- Attivazione tessera sanitaria
- **Totem presso farmacia Comunale 1 dal quale, tramite tessera sanitaria, è possibile eseguire autonomamente:** la stampa dei referti radiologici o di laboratorio, il cambio del medico o del pediatra di famiglia, la stampa dell'attestato di esenzione da reddito, l'attestazione della fascia economica di appartenenza
- **Vaccini anti influenzali e anti covid-19**
- **Tamponi antigenici rapidi**
- Prenotazione vaccinazioni obbligatorie
- Misurazione gratuita della pressione
- Servizio di autodiagnosi Foratura dell'orecchio
- Controllo gratuito dell'udito
- Servizio di tele-dermatologia
- Elettrocardiogramma
- Holter pressorio e Holter cardiaco
- Analisi gratuita della pelle e del capello
- Controllo gratuito del peso
- Angolo della nutrizionista
- La psicologa in farmacia (consulto gratuito)



www.farmaciecomunalipistoiesi.it

APERTA 24 H

FAR.COM. 1
Viale Adua, 40
Pistoia
Tel. 0573 29381

LUN-SAB ORARIO CONTINUATO 8-20

FAR.COM. 2
Via Manzoni 10
Pistoia
Tel. 0573 994531

FAR.COM. 7
Via S. Francesca,
2824 Larciano
Tel. 0573 849176

APERTE ANCHE IL SABATO

FAR.COM. 3
Via dello Stadio, 2
Pistoia
Tel. 0573 25765

FAR.COM. 5
Via del Cantone, 23/25
Quarrata
Tel. 0573 790080

FAR.COM. 6
Via C. Levi, 7
Agliaia
Tel. 0574 675522

LUN-SAB 8-13 E 15-20

FAR.COM. 4
Via Pisa, 45
Pistoia
Tel. 0573 986392



Associazione Voglia di Vivere OdV

Via G. Gentile, 40 Pistoia - Tel. 0573 964345

vogliadivivere@vdpistoia.org - www.vdpistoia.org

www.facebook.com/vogliadiviverepistoia



www.vdpistoia.org

