

UNITI
DA STORIE
UNICHE



*Ogni storia è unica.
Ogni esperienza
di malattia
è personale
e irripetibile.*

INTRODUZIONE

Ogni storia è unica. Ogni esperienza di malattia è personale e irripetibile.

Dietro ogni percorso di cancro c'è una vicenda umana dove dolore, ansia, amore, resilienza e molto altro si intrecciano in modo diverso per ogni persona.

*Ma è proprio la diversità l'elemento che accomuna migliaia di storie e le trasforma in un unico racconto che chiede di essere ascoltato, compreso, rispettato: su questo ci invita a riflettere **#UnitedbyUnique**, tema del World Cancer Day 2025.*

In questa prospettiva, il Gruppo "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere", da oltre 10 anni in prima linea per migliorare l'assistenza ai pazienti oncologici e onco-ematologici, ha raccolto le testimonianze di donne e uomini italiani che affrontano un tumore.

INTRODUZIONE

#UnitedbyUnique

Storie in presa diretta che ci parlano delle emozioni, sfide, difficoltà e speranze di chi convive con la malattia. Voci, raccolte attraverso le Associazioni promotrici, che emozionano e fanno pensare ma che soprattutto invitano ad agire.

Perché nel loro insieme raccontano i successi e i progressi della ricerca, l'impegno di medici, infermieri e caregiver, ma soprattutto la richiesta di una qualità di vita ancora da migliorare e di diritti da tutelare.

È compito dei media, dei decisori, delle Istituzioni ascoltare queste storie e trasformarle in priorità della Sanità nazionale.

È stato e sarà sempre più impegno del Gruppo tenere viva l'attenzione su queste e altre migliaia di storie, trovando proprio nella loro unicità e nella loro unione la forza e le motivazioni per difendere il diritto alla salute e rappresentare le necessità autentiche di chi convive con un tumore.

Uniti nei nostri bisogni, unici nelle nostre storie.

LA STORIA DI

**Annamaria
Mancuso**
Salute Donna ODV

La mia storia di malattia comincia molto presto. Avevo 32 anni e un bambino di 2.

È stato come salire sulle montagne russe: il cuore ti scoppia dentro. Il mio è scoppiato per ben tre volte: l'ultima avevo 54 anni.

Quando dicono che non c'è due senza tre non è per tutti, ma per me lo è stato: 3 tumori nell'arco di 26 anni, 2 curati con chemioterapia e 1 con radioterapia.

Tanto per metterci un po' di *suspence*: nei miei giri sulle montagne russe dovevo anche scoprirmi positiva al test BRCA 1, che ha poi caratterizzato il mio ultimo giro sulla giostra con un tumore triplo negativo.

Il cancro è stato un nemico che ho affrontato con serenità e senza mai rassegnarmi.

Il primo passo che ho fatto è stato quello di alzare la testa e guardare negli occhi chi avevo di fronte, senza generare pietismo: farlo è come avere un altro cancro da portare sulle spalle. Ci vuole grinta e soprattutto lucidità. Non è facile, lo so bene, ma se non sei lucido non puoi organizzarti e la tua vita diventa sempre più difficile.

Soprattutto perché alcune battaglie le devi affrontare da sola, come la gestione del dolore.

In altre sei in compagnia: medici, infermieri, psicologi, amici e familiari tutti attorno a te.

Ma non sempre basta: a volte il silenzio è d'oro, ma spesso le persone sono impreparate a rispettarlo e limitarsi ad ascoltare quello che tu vuoi dire. Così finisci per non dirlo, e la solitudine ti cattura l'anima, anche quando sei circondata dal mondo intero.

Ci sono, poi, altri nemici da affrontare oltre al cancro: la burocrazia e la mancanza di servizi che dovrebbero essere un diritto. Viviamo in un'epoca dove si dà importanza solo ai numeri. Persino gli ospedali sono diventati aziende, e già questo la dice lunga: *produzione*.

Ma noi siamo ben altro, non credete? Anche se non ci chiamano più per nome per via della privacy, quando entriamo nella "macchina della sanità" dobbiamo rivendicare il nostro essere persone, prima che pazienti.

La malattia e la sofferenza sono sempre state tra i problemi più gravi che mettono alla prova la vita. Nella malattia l'essere umano fa i conti con la propria impotenza, con i propri limiti.

Ogni malattia può farci intravedere la morte, ma non dobbiamo mai lasciarci andare. Scommettere su di noi, facendo della malattia un punto di forza, può anche renderci migliori di quello che siamo. Può aiutarci a discernere ciò che non è essenziale per farci volgere verso ciò che lo è. Io l'ho fatto, e per me è stato l'asso vincente.

Qual è stata la mia forza in questi ultimi trent'anni? Dio, il mio Angelo Custode, l'amore che provo per la vita, per la mia famiglia, per i miei amici e il mio impegno nel volontariato.

Ognuno di noi può trovare questa forza, ma per farlo bisogna volerlo e amare la vita.

La vittoria non è solo guarire dal cancro, ma è saperlo affrontare.

Oggi sono qui a raccontarlo, e questo mi basta per essere una donna felice e soddisfatta.

Non chiedo nulla alla vita se non serenità. Ho già avuto molto: ho visto mio figlio crescere, laurearsi, diventare uomo, padre e marito.

È dalla mia esperienza di malattia che nel 1994 ho fondato Salute Donna, e poi Salute Uomo. Un impegno giornaliero per me e per molti altri volontari. I risultati di questo impegno si possono toccare con mano: 29 sedi su tutta la nostra meravigliosa penisola.

La nostra è una realtà unica: una rete di anime meravigliose che raccontano al mondo che la vita ha un valore, anche nella sofferenza.

Mi chiamo Martinella, vivo in un piccolo paese nel basso Veneto, tra le campagne di Rovigo. Lavoro a contatto con la natura, con i miei cani e le mie caprette: una vera ragione di vita, per me.

La mia storia comincia nell'ottobre del 2018, quando accuso un fastidio persistente alla schiena, localizzato maggiormente sul lato destro. Non mi preoccupo troppo, però: immagino sia la stanchezza accumulata in quel periodo e in fondo lavoro in un contesto fisicamente impegnativo.

Solo che un pomeriggio, dopo una discussione proprio sul lavoro, il dolore diventa così lancinante da mozzarmi il respiro.

Mi reco subito alla guardia medica; l'attesa è lunga e la sofferenza aumenta, resistente a qualsiasi antidolorifico. Mi spediscono al Pronto Soccorso, dove mi sento subito ignorata e sottovalutata. Non riesco a capire, ho bisogno di aiuto, ma il mio caso viene minimizzato: vengo liquidata come una paziente che sta gestendo male un semplice dolore mestruale. Mi rimandano a casa con la promessa di un'ecografia il giorno successivo. L'ecografia non trova nulla di significativo, a eccezione di una piccola dilatazione uretrale.

Decido di fare una TAC privatamente e, con grande preoccupazione, scopro che nel mio rene destro viene individuata una massa di 7 cm. Il medico di famiglia mi indirizza a uno specialista urologo, ma l'attesa per un altro esame sarebbe di tre mesi. Ancora una volta mi sento persa e in balia di attese estenuanti, in una girandola infinita di medici, di visite rimandate, di ecografie. La diagnosi arriva nei giorni di Natale: tumore al rene destro.

Quella notizia mi lascia nello sconforto più assoluto. Il mio primo pensiero, in mezzo a tanta paura, è per i miei animali: chi si prenderà cura di loro? Chi accudirà i miei cani e le mie caprette, che aspettano dei piccoli? E poi il pensiero dell'intervento, il terrore di perdere ogni cosa, la vita sopra tutto. Non ho tempo, devo organizzare tutto, ma il medico insiste: l'intervento deve essere fatto al più presto. Decido di affrontarlo, nonostante la paura.

Il 4 febbraio 2019, all'alba, entro in sala operatoria. Sono nervosa, ma il mio cuore è con i miei animali. Mentre dormo, sogno loro, e quando mi sveglio, la prima cosa che chiedo è: *come stanno?* Mi sento debole, ma il pensiero di tornare da loro mi restituisce tutta la forza che ho nel cuore. Dopo tre giorni di convalescenza, finalmente torno a casa, con una nuova consapevolezza del valore della vita.

Purtroppo, non è finita lì: l'intervento lascia dei calcoli nel rene superstite e devo affrontare altre operazioni. Dopo due mesi, arriva l'esito istologico: carcinoma renale a cellule chiare. Mi confermano che hanno rimosso tutto, ma la paura rimane. Continuo a fare controlli regolari, a ogni ecografia, a ogni esame. Devo ammettere che soprattutto all'inizio la stanchezza è tanta; ma il legame con la natura e con i miei animali mi regala la forza per tornare al lavoro già una settimana dopo l'intervento. Nonostante la fatica, mi alzo presto ogni mattina, alle 04:30, perché so che devo andare avanti.

Oggi sto meglio, sono in forma e con molta energia. Ogni giorno mi sento più forte e più grata per la possibilità di vivere. La mia esperienza mi ha insegnato che, anche quando la vita sembra non avere un senso, bisogna continuare a camminare, passo dopo passo. Se non si può correre, si cammina più veloce; se non si può camminare veloce, si cammina comunque. L'importante è non fermarsi mai.

LA STORIA DI

Lina
ARCO

Mi chiamo Lina, oggi ho 49 anni, ma il mio cuore e soprattutto la mia mente ripartono da quando ne ho 44. 9 Giugno 2019. Una domenica come le altre, con il sole d'inizio estate. A pochi metri da casa un camper della prevenzione organizzato da un'associazione con l'acronimo A.R.C.O. effettua lo screening delle mammografie. La cosa non mi interessa: ero reduce da un'ecografia al seno, era andata bene, un camper? Figuriamoci se il risultato è attendibile. Volevo solo andare al mare e godermi un po' di libertà dopo un inverno troppo rigido.

Quella stessa domenica arriva una telefonata dal presidente dell'associazione, Franco Provenzano. Poche parole: *signora, si è liberato un posto, se vuole fare la mammografia, vista la sua età venga subito. Ci vado. Indosso una tuta a fiori, mi trucco e con aria spavalda mi presento al camper, come a dire: vi accontento ma è solo una perdita di tempo, io sto bene.*

Eseguo la mammografia e intercetto uno sguardo complice tra gli operatori e i medici: cala il silenzio, qualcosa non va. Nella strada di ritorno non sentivo più il calore del sole, all'improvviso vedevo solo nuvole. Un brivido di freddo avvolgeva il mio corpo tanto da non sentire più energia nelle gambe: no, penso, non ci vado più al mare. E aspetto.

Il risultato arriva il 20 Giugno. Un venerdì. L'esito è chiaro e conciso: è un tumore e va rimosso immediatamente.

Provenzano mi rassicura invitandomi a restare serena: *ci sono le cure*, ma in quel momento non riuscivo a realizzare nulla. Mi sentivo intrappolata in un corpo che non era il mio. È come se ti mancasse l'aria: vorresti urlare ma la voce resta bloccata in gola. Non riesci più a percepire la terra sotto i piedi, ti senti sprofondare in un mare di pensieri e il mare che tanto amavo ora mi sembrava una coperta di fuoco.

Ho pianto, sì, ma mai per me stessa: il mio pensiero erano le mie due figlie, testimoni di una malattia lunga di mio marito, allora ancora in corso. Mi sentivo in colpa: avevamo già interrotto la serenità dei loro anni di

spensieratezza, vederle soffrire di nuovo sarebbe stato insopportabile. Ci siamo dati forza, imponendoci una regola: in questa casa non si piange più.

E inizia tutto. Imparo nuovi vocaboli: linfonodo, neoplasia, ago aspirato, biopsia, ma mi rifiutavo di pronunciare il vero nome di quel nemico che intanto viaggiava a velocità incontrollata.

Il giorno dell'intervento, il 17 luglio, mi addormento pensando alle ragazze. L'operazione va bene e la mia estate è condita da cicli di chemioterapia, cercando in quelle poltrone rosse del reparto di oncologia la complicità di chi mi aveva preceduto. Sognando un sorriso, e la volontà di combattere quella battaglia sapendo di non essere soli. Ricordo che le mie figlie mi confessarono che quella estate era stata la migliore della loro vita.

Con loro mi mostravo serena ma dentro desideravo solo piangere e riprendermi la mia vita, mentre cominciavo a perdere i capelli e, nella mia mente, anche la femminilità. Cercavo di nascondermi dietro una parrucca, di evitare il giudizio degli altri. Infine, arriva l'ultimo giorno di radioterapia. Entro nel reparto mentre fuori infuria il temporale ma quando finisco mi riscaldano i raggi di un sole meraviglioso. *Alla fine torna sempre il sereno*, sembra che voglia comunicarmi.

Sono stati anni intensi, di cuscini bagnati dal pianto, di paura che domina il controllo. Sono stata più forte, però: ogni volta che le mie gambe cedevano, io accendevo la radio e ballavo. Per qualcuno potevo sembrare strana ma io mi sentivo volare: ognuno individua il suo modo di affrontare il dolore, l'importante è trovare quello giusto, con gli amici che ti vogliono bene, ammirando la semplicità anche nelle cose più semplici.

Questa è la mia storia, avrei preferito non raccontarla, è vero, e fermarmi a quei 44 anni e a quel 9 giugno. Questo scritto, però, voglio immaginarlo come un regalo a me stessa e alle donne vittime di un mostro che ti paralizza i pensieri e ti fa sentire inadatta. Un regalo che possa motivarci tutte a trovare il coraggio e a sfidare le paure, magari facendo prevenzione, che è fondamentale. Care donne, dobbiamo essere alleate, per noi e anche per le persone che non ci sono più. Oggi vorrei ringraziare Franco Provenzano, le mie figlie e soprattutto me stessa, che una domenica di inizio estate, a 44 anni, credevo di andare al mare e invece ho ritrovato una forza che non sapevo di avere. E che mi ha permesso di tornare a vivere.



LA STORIA DI

Maria Stella
L'Arcobaleno
della Speranza

Ogni tanto mi sento come in un film di fantascienza, con una creatura misteriosa che vive sottopelle. A volte, invece, mi sembra di vivere un incubo dal quale non posso risvegliarmi. Oppure provo un robusto senso di gratitudine. Sembra confusionario ma le mie emozioni sono queste, in corrispondenza del compleanno che festeggio il 28 luglio, quello che celebro ricordando la data del mio trapianto di midollo. Era il 2018.

Tutto inizia a causa di alcuni sintomi influenzali che duravano da più di un mese. Mi manca il fiato. La mia dottoressa mi impone una visita specialistica e finisco per passare diversi giorni tra il reparto trapianti e quello di ematologia, perché mi avevano riscontrato un'anomalia del sangue. È un lunedì quando un medico mi informa: ho la leucemia mieloide acuta.

La mia mente ritorna ad anni e anni prima: sono una bambina, e mia madre e io commentiamo un talk show in tv. Una celebrità è morta di leucemia e mia mamma mi dice che è una malattia "incurabile". Quel flashback, quel lunedì, è un colpo al cuore per me che sono una sognatrice e mi trovo all'improvviso a dover gestire tutto in maniera notevolmente pragmatica.

Dopo la diagnosi chiedo quale sia la cura, e quando potrò tornare alla vita normale. La dottoressa inclina la testa da un lato e mi guarda come se non avessi compreso la situazione. Avrei voluto farle un'altra domanda, ma la voce mi si spezza: sono le lacrime.

La mia leucemia è molto aggressiva e, mentre affronto diversi cicli di chemioterapia, scopro di dovermi sottoporre a trapianto autologo: avrebbero dovuto usare le mie stesse cellule staminali per combattere la malattia. Il mio profilo viene inserito nel registro donatori di midollo osseo e, a seguito della ricerca, risuldo compatibile con un donatore tedesco di 31 anni, di cui non conosco l'identità, ma che ribattezzo "Hans". *Hans be good*, gli canto nella mia testa, come se potesse sentirmi e infondere buone vibrazioni.

Per il trapianto sono rimasta in ospedale 45 giorni, in una stanza simile a un acquario. Mio padre cercava di farmi sorridere raccontandomi barzellette al telefono, ma anche sorridere mi faceva male. Nonostante tutto, sento la forza di Hans dentro di me.

In day hospital ogni 5-7 giorni, iniziavo a riprendermi. Contraggo il citomegalovirus, affronto trasfusioni, la pelle che si sfalda, il cortisone che gonfia. Ricordo che all'epoca mi percepisco come un'aliena che arriva su un nuovo pianeta. Sono mesi di chemioterapia, di attacchi da parte della GvHD, a volte lievi, a volte violenti. Tassello dopo tassello, si ricostruisce la mia esistenza: sono americana, risiedo in Italia da vent'anni, ho un lavoro e degli amici.

Ricominciare a vivere è la parte più difficile: ritorno a lavoro in part-time un anno e due mesi dopo il trapianto. Il mio viso si è sgonfiato lentamente, il sistema immunitario è compromesso ma migliora, l'appetito è praticamente inesistente, ma io sono qui, e la mia battaglia voglio combatterla con il sorriso. Tutto è in equilibrio delicato, tra medicine, visite, piccoli progressi e ritorno alla realtà: dal mercato mi consegnano frutta e verdura, il minimarket mi porta la spesa. Un'impiegata dell'ufficio postale una volta mi ha dato il suo numero di telefono, in caso mi servisse qualcosa.

Ogni tanto mi capita di essere sola. I miei amici sono stati al mio fianco e mi hanno aiutato durante gli alti e i bassi della mia malattia ma hanno tutti le loro vite, non voglio gravare su di loro.

Le paure tornano a farsi sentire: penso che non sarò in grado di trovare qualcuno con cui condividere il resto della mia vita. Chi vorrebbe stare con me, sapendo che potrei avere una ricaduta? La probabilità di una malattia è più alta con me che con una persona che è sempre stata sana.

Non posso truccarmi molto a causa dei problemi agli occhi, eppure i miei amici maschi dicono che sono più attraente adesso che prima della leucemia. Allora mi consolo: forse Hans è un bel ragazzo e le sue cellule mi fanno apparire ancora più bella!

I pensieri leggeri si alternano a quelli più tristi, le mie aspettative vacillano, e i dubbi sono la mia unica costante. Poi, però, riappare la gratitudine: in quarant'anni, scienziati, medici e ricercatori hanno trovato un modo per tenere vive me e le persone come me. Solo negli Stati Uniti, circa 1,3 milioni

di persone convivono con una malattia del sangue, o sono in remissione da una malattia del sangue. Quanti altri anni ci vorranno per trovare una cura? Non lo so, ma considerando i passi avanti fatti dalla tecnologia, ho speranza. È la mia unica opzione.

Questa è la mia storia. Volevo che fosse semplice. Sarebbe stato facile scrivere un racconto strappacuore di quello che mi è successo, ma non voglio compassione. Voglio condividere com'è vivere la vita quando il sangue di qualcun altro scorre nelle tue vene, come vivo ogni giorno e come ogni giorno continuo il mio viaggio di rinascita e di riscoperta.

Mi sento fortunata, perché so che valore ha un altro giorno da vivere. La mia storia è una tra tante. Un granello di sabbia su una spiaggia. Un granello di sabbia che condivido con voi.

Antonella, ma non ti vergogni! Se lunedì non vieni in ospedale a fare la mammografia non siamo più amici!

Aveva proprio ragione Enzo Lattanzio, precursore della senologia a Bari, luminare nel campo – nonché mio grande amico. Mi aveva invitato a far parte del Comitato Puglia di un'Associazione in prima linea contro il cancro al seno. E io avevo acconsentito in quanto giornalista – anche se erano diversi anni che non mi sottoponevo alla mammografia. Mancanza di tempo.

La verità è che Enzo mi aveva messo di fronte alle responsabilità verso me stessa e, in effetti, ho provato vergogna. Molta vergogna. Il giorno dell'esame, il tecnico di radiologia mi ha fatto la mammografia. Di solito il mio amico, quando la visita finisce e non ci sono problemi, viene ad abbracciarmi e a dirmi che è tutto okay, senza mai farmi aspettare. Non quella mattina.

Non è da Enzo, ripeto dentro di me: il sesto senso mi suggeriva che qualcosa non stava andando per il verso giusto. Quando è comparso, il suo viso, il suo sguardo parlavano più delle parole. Ricordo solo di avergli detto: *devo morire o speriamo che me la cavo.*

Non dire stupidaggini - replica - qui ci sono ottimi chirurghi e bravissimi oncologi!

In realtà lo sapevo anche io e dunque, grazie a lui e appena tre giorni dopo, Fernando Prete (una eccellenza del bisturi) mi opera, praticandomi una "quadro" senza neppure una cicatrice. Agli amici non si deve dire grazie, ma quello che hanno fatto per me non lo dimenticherò mai: a Enzo Lattanzio e a sua moglie Angela Guerrieri, anche lei senologa, devo la vita.

Cominciava così il mio percorso negli ospedali, questa volta da paziente; scelgo un oncologo che non mi fa mancare nulla e mi accoglie con

affetto, e inizio a sottopormi alla chemioterapia. Non posso che accettare, di strade alternative all'orizzonte non ne vedo. Mi sono fatta seguire da un medico nutrizionista, che mi ha messo nelle condizioni di non assumere altri farmaci oltre ai chemioterapici, consapevole che la corretta nutrizione fosse una cura nella cura. Al parrucchiere, invece, ho chiesto di rasarmi a zero i capelli. Avevo paura ma, di fronte a una diagnosi così feroce, una cosa mi era chiara: il gioco lo avrei guidato io.

Il mio incontro con la chemio inizia in un giorno di fine agosto. Mio marito mi accompagna in ospedale, dalla parte "fragile" della barricata. Quello fu un momento decisivo, che segnò un cambiamento importante, quasi una rivoluzione copernicana nel mio modo di vivere e pensare.

Di lì a poco, fanno irruzione nella mia stanza alcune donne di diversa età, con problemi molto più gravi dei miei, alcune delle quali oggi non ci sono più: *Vieni con noi, cosa fai da sola?* Lo confesso: all'inizio le ho seguite solo per educazione, ma hanno vegliato su di me fin da quel momento, anche se alcune di loro erano quasi cieche per un tumore al cervello. Eppure avevano messo la mia persona al centro della scena. Quel giorno la parte effimera del mio mondo scompariva per sempre, per fare spazio a qualcosa di molto più profondo: l'altruismo, la solidarietà, il dono del tuo tempo da dedicare agli altri. Finalmente, grazie a tutte loro, avevo capito.

Nel frattempo, continuavo a lavorare, consapevole che nella casella di malata ti metti da sola. Io, al contrario, avevo scelto la vita. Senza capelli e senza parrucca, e mi sentivo bella come lo sono tutte le donne che lottano contro il cancro.

Intanto il tempo passa, era arrivata la sfiancante seduta conclusiva della chemio ma io avevo ricominciato a lavorare, e i capelli, a poco a poco, facevano di nuovo capolino. *Lei è sempre così solare, io non riesco a vedere il lato buono dei problemi*, mi confessa un giorno un medico del reparto. E io, per tirarlo su, gli dico che i suoi occhi verdi rappresentano l'aspetto positivo. Una battuta, certo, ma il cancro mi ha portato a vivere la vita in un altro modo.

Intanto con il mio oncologo Geny Palmiotti siamo diventati molto amici, quasi fratelli. È un uomo che ha sofferto: suo figlio Gabriel se ne è andato a causa di una leucemia, a 17 anni. E Geny, dopo questo evento, è stato se possibile ancora più umano e dolce verso i suoi pazienti. Una poesia giapponese recita: *sul cartello è scritto 'non sciupare questi fiori'. Ma per il vento è inutile, perché non sa leggere*. E anche Gabriel, come i petali di un fiore, era volato via.

Poteva, però, continuare a vivere. Nel cuore di chi lo ha amato e anche attraverso l'Associazione che porta il suo nome e che Palmiotti e io abbiamo fondato. Finiva così il viaggio intorno al mio cancro del seno. L'anno dopo ho iniziato a lottare contro un secondo tumore metastatizzato, alla tiroide. Ma questa è un'altra storia.

Mi chiamo Riccardo, e questo è il mio racconto. Sono un assistente sociale e, giusto per essere diretto da subito... amo la vita. La mia e quella degli altri.

Sono nato nel 1996, e si può dire cresciuto insieme a Città della Speranza, che è stata fondata due anni prima, nel 1994.

Ho solo undici mesi quando la mia famiglia riceve una di quelle notizie che nessuno vorrebbe mai ricevere per sé, figuriamoci per un bambino che non ha neppure un anno: una diagnosi di leucemia mieloide acuta. Infantile. Immaginate lo stato d'animo: è già difficile affrontare una malattia da grandi, con un bambino coinvolto le cose si complicano ancora di più. Un genitore si sente impotente, in difetto, cerca di fare quel che può, ma non basta mai.

Poco prima di compiere due anni, era il 23 luglio 1998, affronto un trapianto di midollo osseo. Si tratta, com'è comprensibile, di un intervento delicatissimo. Soprattutto se sei uno dei primi bambini a sottoporsi a un trapianto di questo tipo!

23 luglio: una data che mi porto dentro. Una ricorrenza, una celebrazione che non posso non festeggiare, anno dopo anno, per ricordarmi del suo significato. E non nego che mi commuovo, ogni volta: è il giorno in cui la vita mi ha dato una seconda possibilità.

All'epoca niente era garantito: la sopravvivenza, per i bambini della mia età con un tumore di quel tipo, era davvero molto bassa. Parliamo del 20%. 20%, 20%, 20%. Una percentuale che mi è rimasta impressa: l'indicatore che codificava la mia possibilità di continuare a vivere. 20%, che già ti fa capire che puoi sperare, sì, ma non più di tanto: se fosse anche solo il 40% cambierebbe tutto... e invece no. Un due e uno zero, non più numeri uno vicino all'altro, ma segnali d'allarme. Li sento ripetere decine di volte, dai genitori e dai medici, nel corso degli anni.

Per fortuna oggi grazie ai progressi della ricerca e a realtà come Fondazione Città della Speranza, quei due numeri si sono trasformati: oggi sopravvive l'80% dei bambini colpiti dalla malattia.

Città della Speranza c'è sempre stata, per me. Siamo cresciuti insieme, come dicevo: la mia infanzia e la mia adolescenza sono state segnate da esami continui, terapie, controlli periodici. Non è stato facile, ma ho sempre avuto accanto persone straordinarie, il loro supporto mi ha dato la forza per andare avanti.

Poi, a 18 anni, finalmente la notizia che non pensavo avrei mai sentito: *Riccardo, sei guarito*. Da quel momento io ho provato una gioia che non riesco neppure a descrivere. Qualcosa di troppo grande da descrivere con le parole. Ma credo c'entri con un senso di libertà fortissimo, che non mi ha mai abbandonato.

Ve lo dicevo all'inizio: sono un uomo che la vita la ama. E che ama anche quelle degli altri: oggi faccio l'assistente sociale, voglio sentirmi utile per le persone e restituire tutto l'affetto e la vicinanza che io ho ricevuto a chi non chiede nulla in cambio. Tutto questo mi ha portato lì dove sono stato bene, anche in un momento difficilissimo: come volontario a Città della Speranza.

Ogni anno organizzo due eventi sportivi: il Torneo Città della Speranza, che è un torneo di calcio a cinque, e una partita di Green Volley. Sono eventi che servono per raccogliere fondi, certo, ma soprattutto per condividere il mio messaggio: voglio dimostrare che ce la si può fare, voglio infondere speranza a chi si trova ad affrontare battaglie come la mia, e devi combattere da bambino.

Oggi non mi so descrivere con troppe parole, anche se più o meno il concetto è: sono sopravvissuto, sì, ma non mi sento "solo" un sopravvissuto. Questa parola contiene molto di più: c'è l'amore incondizionato della mia famiglia, la fortuna o il destino, insieme alla ricerca scientifica e all'umanità di chi mi è stato sempre accanto.

Ecco perché, oggi, sento il bisogno di restituire. Di essere di aiuto per gli altri, come posso. Metto a disposizione la mia esperienza, la mia storia, ma, più di tutto, cerco di comunicare speranza. Quella che, immerso in un 20% di probabilità, mi ha spinto a non arrendermi.

LA STORIA DI

Fiammetta
Fondazione GIST

Mi chiamo Fiammetta, ho 47 anni, e la mia vita è cambiata radicalmente nei primi mesi del 2005. Ho solo 27 anni quando mi viene diagnosticato un GIST: Tumore Stromale Gastrointestinale.

Dopo la diagnosi vengo catapultata su un treno in corsa, turista di un viaggio che non ho voluto intraprendere ma che devo affrontare per forza.

Ricordo bene le emozioni di quel momento: non ero arrabbiata ma la paura e l'incertezza le ho sperimentate sulla mia pelle. Soprattutto i primi tre anni li vivo con grande intensità: le attese, gli esami, le prime scoperte sulla malattia e sul mio corpo che a lei reagisce.

Lungo il percorso di questo viaggio non troppo desiderato, però, ho ricevuto dei regali importanti: l'amicizia con persone eccezionali, come i miei medici, le "super doc" di Bologna e tante altre anime meravigliose che mi hanno sostenuta e ispirata, compagni e compagne d'avventura che non posso dimenticare. Oggi alcune di loro non ci sono più, ma il loro ricordo è sempre con me, protetto dalle memorie di un viaggio così importante come quello affrontato insieme.

Poi, ovviamente, c'è la malattia. A distanza di anni sono ancora in terapia e ho subito due interventi. Il GIST mi ha tolto tanto di quello che una donna desidera per sé: energia, la possibilità di avere figli, perfino il mio amato lavoro in cucina, che era la mia più grande passione. Eppure, guardando indietro, mi rendo conto di quanto abbia guadagnato in termini di consapevolezza e forza interiore. Sono cambiata, mi sono lanciata in campi e attività che forse prima avrei sottovalutato, e ho scoperto lati di me che non conoscevo.

Tra le persone più importanti che ho incontrato ci sono i volontari, che si impegnano con passione per migliorare la vita dei pazienti come me. Sono uomini e donne che mi hanno ispirato, e che mi hanno fatto pensare:

Fiammetta, devi metterti in gioco. Devi condividere la tua esperienza con chi ha una storia simile alla tua. Un gioco, se di gioco si può parlare, di “dare” e “ricevere”, per ricevere il meglio anche da un’esperienza traumatica come quella della malattia.

Oggi collaboro con la Fondazione Italiana GIST ETS, un’esperienza che mi riempie di orgoglio e mi permette di essere di supporto agli altri. Le lotte sono inutili, se combattute singolarmente: e io, grazie a loro, non mi sento più sola, perché so che insieme possiamo fare la differenza. Ognuno di noi è unico, e le nostre unicità, insieme, creano qualcosa di straordinario.

Il nostro motto, “Rari ma mai soli”, rappresenta perfettamente ciò che sento. Il mio personale mantra è “Rare Power”, perché vivere e andare avanti nonostante tutto è la cosa più naturale e importante per me. In giapponese si dice “頑張ります (ganbarimasu)”, che significa “Ce la farò”. Per me è un inno alla determinazione, a dare sempre il meglio di sé, indipendentemente dal risultato. Ce la farò, ce la faremo.

LA STORIA DI

Daniela
Insieme
con il sole
dentro

Mi chiamo Daniela, ho 59 anni e ho conosciuto la parola “melanoma” nel 1978, l'anno in cui è morta una conoscente molto giovane. Non sapevo che, un giorno, il melanoma mi avrebbe tolto tutto: la fiducia nella vita, il mio lavoro, anche alcune amicizie.

Sono una sarta, ho due figli e sono nonna di tre nipoti. La mia vita è stata piena di problemi, come quella di tutti, e proprio per questo dimentico il controllo dermatologico che di solito faccio con regolarità. Me ne ricordo solo quando una cheratosi inizia a sanguinare. Il 17 ottobre 2019 mi sottopongo a un'asportazione. Il trentuno arriva la diagnosi: melanoma invasivo.

La chirurga che me lo comunica non riesce a guardarmi negli occhi. Io, completamente paralizzata dallo shock, non ascolto una parola di quel che dice. Lei capisce e mi invita a sfogarmi, a piangere, perché serve.

Da lì comincia il delirio: TAC, linfoscintigrafia, prericovero per l'allargamento chirurgico... Scopro di avere micrometastasi al polmone e al fegato. *Stia tranquilla, l'accompagneremo*, mi ripetono. Tranquilla?!

Passo il mio primo Natale da paziente oncologica in attesa dell'istologico dei linfonodi sentinella, uno ascellare e uno inguinale. A fine gennaio 2020 arriva l'esito: positivo per l'ascella. Un altro intervento è necessario, mi spiegano, con svuotamento totale. Sono allo stadio IIIB, Breslow 3,5.

Mi faccio guidare dai medici, non so nulla e non voglio leggere nulla per non condizionarmi. Poi arriva il COVID-19, che blocca l'inizio della fisioterapia necessaria. Dopo un mese ho dolori fortissimi, ma non riesco a contattare nessuno. Mi diagnosticano, nel frattempo, la prima linfangite.

Vengo poi trasferita al Papa Giovanni XXIII per impostare la cura. Conosco il professor Mandalà, che mi propone due opzioni: immunoterapia o *target therapy*. Scelgo quest'ultima.

È complicato accedere ai reparti a causa del COVID-19: a Bergamo, il virus sta mietendo numerose vittime, come testimoniano le immagini drammatiche di quei giorni. Inizio la terapia ad aprile e cominciano febbre, crampi, stanchezza e una tosse insistente, giorno e notte. Eseguono una PET: evidenzia un carcinoma infiltrante alla mammella sinistra. Una botta assurda. Sono incazzata, delusa, stanca: un secondo tumore.

Decidono di seguire anche un protocollo per il carcinoma. Mi sottoporrono a un'infusione a settimana per tre mesi, un'iniezione di monoclonale al mese per 12 mesi, 30 sedute di radioterapia e cinque anni di terapia ormonale. Intanto esplodono altri problemi che mi portano a un ricovero di un mese e, in parallelo, questioni di carattere pratico, ovvero problemi con l'INPS, con l'invalidità e l'inevitabile necessità di trovare un lavoro adeguato.

Nel 2021 il follow-up è ogni sei mesi. Vivo un periodo difficile, ma sono libera dalla malattia. Ogni TAC è un'angoscia. Quella di novembre 2023 presenta un'alterazione all'anca. La biopsia conferma che è tornato il carcinoma mammario, e che ha colpito l'osso dell'acetabolo.

Tutto torna come la prima volta: gelo. Per farla breve, ricomincio con altre cure da febbraio a giugno. Ne esco devastata, ma non finisce qui: alla TAC successiva emerge un nodulo al fegato. Non riesco più a essere lucida. Biopsia, di nuovo: ho esaurito anche le lacrime.

A settembre 2024 subisco un intervento di 8 ore in laparoscopia, perché vogliono evitare di aprirmi. Il nodulo è sulla vena cava, complesso da rimuovere. Il mio caso diventa sempre più difficile. Le oncologhe si riuniscono per decidere il percorso migliore, perché le cure per il seno dovranno continuare a oltranza.

Il melanoma ha devastato la mia vita e quella della mia famiglia; ma l'aiuto grandioso dei gruppi e la condivisione mi ha permesso di stringere nuove amicizie, sincere e profonde, forse anche di più di quelle che avevo prima. Vorrei trasmettere la volontà che ho avuto finora, o almeno quella che tutti mi dicono di avere. Una volontà che mi permette di continuare a credere ai medici, alla scienza e alle scoperte tecnologiche più innovative: è grazie a tutto questo se io, oggi, posso continuare a curarmi.

Io sono Marina, e il febbraio 2025 segna un traguardo importante. Dieci anni con un melanoma metastatico. Un melanoma che, con prepotenza, bussa alle porte della mia vita a diciassette anni dalla prima diagnosi.

Riavvolgere il nastro di tutto quello che è accaduto è incredibile. È meraviglioso, però, essere qui, poterlo scrivere e condividere la mia esperienza.

Fine giugno 1998. Sto per completare gli ultimi esami del primo anno di università. In casa erano tutti presi dal matrimonio imminente di mia sorella. Le “rubo la scena”, però, quando vengo ricoverata d’urgenza per un brutto neo sulla schiena, che sanguina. Ne segue un ricovero infinito, se pensiamo ai progressi di oggi: due settimane in ospedale e un unico intervento in anestesia generale. Nessuna terapia, solo controlli e un capitolo che archivio in un cassetto, credendo che resterà chiuso per sempre. Certi ostacoli, però, spesso tornano a chiedere il conto – e con gli interessi.

Nel 2015 il melanoma ritorna, prima con metastasi linfonodali, poi con quelle polmonari. Ne consegue un intervento chirurgico e uno studio sperimentale di immunoterapia che fallisce per una grave tossicità intestinale, accompagnato da pesantissimi effetti collaterali. Mi sembrava surreale: lavoravo in un reparto di oncologia dedicato alla preparazione dei farmaci chemioterapici e ritrovarmi dall’altra parte della barricata è stato come sentirsi vittima di uno scherzo del destino.

Un anno dopo è il momento di un ulteriore, invasivo intervento chirurgico al polmone e una immensa, incredibile opportunità: una nuova speranza con la Target terapia. E da allora sono qui, a festeggiare il nostro anniversario.

Festeggiare, sì: alla fine, melanoma, ho imparato ad accettarti e a convivere con tutto quello che hai trascinato nella mia vita. La terapia di ogni giorno, i Day Hospital una volta al mese, gli insopportabili effetti collaterali. Il

dolore dell'anima, la mia e quella di chi mi ama. Sono stata più forte di te, però, e te l'ho dimostrato. Hai scosso le fondamenta e le certezze della mia vita quando ti sei ripresentato. La paura di non farcela, il terrore di non poter veder crescere i miei figli. Ora, tuttavia, ti porto con me, sulle spalle, come un'esperienza dolorosa ma che allo stesso tempo sono riuscita a trasformare in un momento incredibile della mia vita, in cui ho imparato a portare con me solo ciò che mi fa essere felice. Come il sorriso dei miei figli, che fa da carburante alla mia nuova vita, in cui – senza retorica – il bicchiere voglio vederlo solo mezzo pieno. O come un blog, *Marydall'altraparte*. Lì racconto che anche con un melanoma al quarto stadio l'unica cosa che conta è avere il sole dentro.

Il mio sole dentro sono i miei figli, che mi hanno dato la forza di non arrendermi mai. Un sole che mi riscalda lo spirito, tanto da portarmi a scrivere due libri e fondare un'associazione, Insieme con il sole dentro - Melamici contro il melanoma, perché tutto questo dolore non sia stato vano. Perché la condivisione possa aiutare. E perché la mia storia possa dare forza e speranza a chi si trova a percorrere questo cammino.

Ogni tanto mi chiedo cosa direi, alla me del giugno 1998, alla luce di quel che vivo oggi. Credo che mi avvicinerei, le darei una carezza e le sussurrerei: *Non preoccuparti, andrà tutto bene.*

Non credo esista una persona che viva con leggerezza esperienze di questo tipo. Ho la certezza che sia stata dura, un bel po' dura, per me come per tutte.

Ci sono i momenti in cui non pensi ad altro, quelli in cui sei distratta dalle girandole della vita extra-malattia. Poi arrivano anche quelle spinte, dal profondo dell'anima, che ti portano a parlare con te stessa: *Ce la fanno quasi tutte, perché io no?*

È una vita nuova, scandita da incontri sorprendenti, da altalene emotive, dai ritmi rigorosi e inflessibili dettati dalla chemioterapia. E io, durante le sessioni cui mi sono sottoposta, ho scoperto il privilegio di incrociare destini e persone meravigliose. Incontri che ti trasformano l'esistenza.

La stanza che dividevo con le mie "compagne" di chemio l'abbiamo soprannominata la stanza della gioia. I medici ci portavano le altre pazienti sapendo che, con noi, si sarebbero divertite. Non era insolito vederle arrivare in lacrime, le nuove arrivate; noi non ci perdevamo d'animo e promettevamo loro: *la prossima volta non vedrai l'ora di tornare!* E andava così.

Noi compagne di chemio ci siamo infuse la forza di combattere e la fiducia di resistere, aiutando tante ragazze e spiegando loro che sarebbero guarite – e così è stato, per la maggior parte di loro.

E io, intanto, continuo per la mia strada. Fiduciosa, sia verso la medicina che verso me stessa: ho un tumore all'encefalo. Alle origini sono stata operata al seno – una mastectomia. Non una passeggiata, ma un'esplorazione di un universo ostile al quale mi sono sempre rivolta con speranza. Senza mai lasciarmi prendere dalla tristezza, assalire dai dubbi e dalle paure. Mai. È stata una promessa che mi sono fatta, per cercare di resistere nel migliore dei modi possibili, a cavallo della mia identità, con le mie risorse come uniche, preziosissime armi.

I medici sono stati un punto di riferimento centrale per la mia esperienza di malattia – ne ho consultati almeno due in ogni occasione e lo consiglio, due pareri sono sempre meglio di un’opinione. Un mio ringraziamento speciale va alla dottoressa Deidda, della terapia del dolore: non mi ha mai lasciato sola. E un altro al dottor Dessena, il chirurgo che mi ha operato: grazie al loro supporto e alla loro competenza mi sono sentita compresa e seguita.

Sono le mie compagne, però, il regalo più importante che questa vicenda così intensa mi ha donato. I loro sorrisi, la loro forza d’animo, e la voglia condivisa di superare insieme quello che, alla fine, è un frammento isolato, per quanto terribile, delle nostre vite. E sento dentro di me un’energia che mi dà la carica, che mi spinge a respirare a pieni polmoni, e a gridare a tutte noi: ragazze, teniamo duro! Noi ci siamo e ci saremo per sempre.

LA STORIA DI

Silvia
Mai Più Sole

Nel quotidiano di tutti noi ci sono telefonate di routine: *ciao, come stai? Sei libera sabato sera?*

Oppure appaiono all'orizzonte, sempre più minacciose, quelle che ti travolgono.

Il 10 gennaio saranno passati tre anni dalla telefonata che ha sconvolto i miei giorni.

Ha un tumore al pancreas. Esplodono così le parole della mia dottoressa, al telefono, conseguenti ad alcuni esami che ho eseguito dopo aver sviluppato una reazione allergica a un vaccino. *Deve rivolgersi subito alla struttura di Verona: rappresentano l'eccellenza, per questa tipologia di cancro.*

È uno choc. Non avevo sintomi. Mai avuta alcuna patologia, né familiarità con altre malattie oncologiche.

Sono stata scaraventata in un mondo che non conoscevo, divisa tra un prima e un dopo diagnosi. Che non sarei mai più stata la stessa di prima l'ho avvertito subito, sebbene accanto a me avessi tutte le persone più care del mio vissuto, pronte a stare al mio fianco sin dal primo momento.

Comprensibile immaginare la sensazione di smarrimento dei primi giorni: sono confusa e consulto subito Internet – grave errore, perché la rete mi indirizza verso notizie catastrofiche in merito alla mia patologia, infida come può essere solo il tumore al pancreas. Mi considero segnata, condannata a morte, custode di una bomba a orologeria che tengo nel corpo e che può esplodere in qualsiasi momento.

Poi seguo il consiglio della mia dottoressa e contatto la struttura di Verona, iniziando così il mio pellegrinaggio verso la città dell'amore. L'obiettivo è effettuare le visite e per fortuna nel giro di pochi giorni riesco a prendere i contatti con la struttura per effettuare le visite e gli

esami utili, per poter capire meglio la mia situazione e come procedere.

Dopo mesi di visite e attese, la sera del mio 45esimo compleanno vengo ricoverata per essere operata il giorno successivo; mi preparano alla complessità di un intervento invasivo e rischioso, ma mai e poi mai avrei potuto immaginare quel che è accaduto dopo.

Ci sono state numerose complicazioni durante l'intervento, durato 10 ore. Resto sospesa in un limbo fra la vita e la morte per alcuni giorni, ho avuto necessità di alcune trasfusioni, ma dopo tre settimane di ricovero, sono finalmente potuta uscire dall'ospedale. Ero in carrozzina perché non potevo camminare, ma la sensazione di respirare nuovamente aria pura è stata impagabile: un momento di non trascurabile felicità, per citare (più o meno!) Francesco Piccolo.

Dopo altri giorni di attesa, prendo l'aereo per tornare finalmente a casa. Non potevo mangiare, bere, camminare. Non potevo lavarmi da sola e avevo la pelle completamente disidratata e squamata. Avevo bisogno di aiuto per qualsiasi azione, e avevo perso più di 10 chili.

Poco a poco, con fatica, impegno e soprattutto grazie alla presenza dei miei cari, ricomincio a mangiare, bere e camminare. Non solo questo, però. Anche la mente ritorna a essere elastica e propositiva, e mi lancia un input essenziale e pieno di vita: *Non sei la tua malattia, e le stai sopravvivendo. Che intendi fare?* Allora riprendo a progettare il mio futuro, a concentrarmi sui miei obiettivi e sul mio lavoro. Con pazienza e cura ho ripreso il controllo del mio corpo ferito, fiaccato dai farmaci e dalla perdita di tono muscolare.

Sarò onesta, perché non è mia intenzione parlare di questa esperienza come di un ciclo edificante e retorico. Ho attraversato – e attraverso tuttora – momenti di grande difficoltà, di paura, di incertezza, di instabilità. Alcune volte sento che il mio corpo è più fragile di prima, ma sono anche resiliente e forte, ripensando a tutte le difficoltà che ho affrontato e superato, e per questo mi considero quasi invincibile. In quei momenti, la mia fragilità diventa una grande forza e tutto viene ridimensionato.

Dovrò sottopormi a controlli ravvicinati per i prossimi dieci anni, con tutta l'ansia e la preoccupazione che ciò comporta. Un tempo d'attesa

che ormai è per me sostenibile: nonostante tutto mi ritengo una persona fortunata perché oggi sono qui, con tutte le mie lacrime, i miei sorrisi, le mie cicatrici.

Posso raccontare la mia esperienza in questo breve e veloce racconto e, se potrò essere di aiuto o di conforto anche solo a una persona, ne sarò felice. Sono grata per tutto quello che ho avuto la fortuna di avere, soprattutto per la mia famiglia, che non smette tuttora di essere il fondamentale sostegno di questa esperienza.

La strada è ancora lunga, ci saranno delle salite, ma anche delle discese: è la vita, in ogni sua sfumatura, ed è inevitabile che si sottragga a sé stessa. Nel frattempo, mi godo il viaggio e il panorama. Il mio panorama.

Vorrei riuscire a trasmettere il mio sorriso con gli occhi, oltre che con la bocca, perché è il mio sorriso più vero.

Siamo consapevoli che i momenti difficili, le crisi profonde, possono arrivare, pesanti come il piombo e disposte ad annebbiarti i pensieri, rendendoli indigesti e laceranti. Fa parte del gioco dell'esistenza, nutriamo la consapevolezza che prima o poi verranno a bussare alla porta, perché il contrario non può accadere. Chissà perché, però, quando si manifestano, pensiamo: *Perché proprio a me?*

La verità è che non c'è una patente per essere bravi in tutto, né per essere felici né per essere diligenti esseri umani che soffrono bene. Non siamo mai pronti per il dolore, per la paura, e quando arrivano è difficile accettarli. Irrompe la rabbia, la ribellione. *Perché proprio a me?*

Rapporti affettivi complicati? Guardi le altre donne e tutte ti sembrano felici. Ti ripeti con rancore, frustrazione e risentimento: *Perché proprio a me?*

Ti guardi allo specchio, hai messo su qualche chilo, mentre le tue amiche sembrano tutte in perfetta forma. Il non amore per te stessa fa nascere questa risposta: *Proprio a te, perché tu sei sbagliata.*

E ci credi, ah se ci credi. Anzi, te lo fanno pure credere... Diventa l'unica spiegazione ammissibile, davanti a quel destino cinico che sembra prendersi gioco di te.

Quando scopri di avere una malattia, quella brutta, quella che nemmeno hai il coraggio di nominare ma che esiste, con tutta la sua forza emotiva in grado di sovrastarti... allora alla rabbia si affianca lo smarrimento. Non sai dove posizionare la linea dell'orizzonte, per trovare una visuale che ti rassereni. Pensi: *Ecco, morirò.* Poi il destino, sempre lui, cambia le regole del gioco: ama sovvertire.

Incontri occhi stupendi, un medico meraviglioso che ti salva! E incredibilmente, anche se ci impieghi un po', rinasci. Smetti di chiederti: *Perché proprio a me?*

Incontri, quasi per caso, altre donne in quel tuo nuovo, pericoloso viaggio e smetti di vederle come mete irraggiungibili. Sono le tue compagne di "sventura", almeno in una fase iniziale: la casualità beffarda voluta dal destino vi ha unito. Poi ci parli, le conosci, condividi quella parte della tua vita con loro, e diventano compagne di avventura.

E così, quasi senza accorgertene, una serie sorprendente di trasformazioni cambia il corso della tua esperienza. Un effetto domino carico di elementi positivi, in cui la rabbia svanisce. Il rancore diventa coraggio, l'astio speranza. E capisci che esiste un dopo. Dopo la malattia, una nuova vita, solo tua, dove il sorriso tornerà a splendere sul tuo volto. Il sorriso tuo, mio, nostro... più vero. Magari con un po' di rossetto rosso, che fa sempre la sua figura.

Speri ancora che non arrivino i momenti difficili, anche se sai che capiteranno: un progetto di vita fallito, un dialogo difficile coi figli...

Ma tu hai vinto una battaglia difficilissima, e adesso hai smesso di chiederti: *Perché proprio a me?*

Se dovesse capitare dirai: *Se capita a me, non è perché sono sbagliata. È successo perché doveva succedere, ma io ce la farò, anche questa volta.*

LA STORIA DI

Gianluca Melanoma Day

Sono Gianluca, e questo è il mio racconto.

Melanoma è una parola che deriva dal greco, la sua etimologia è costituita da due parole, melas, oscuro, e oma, tumore.

Nella mia storia questa parola arriva all'improvviso. Dopo una pizza, alla fine di una serata che forse è una delle più belle della mia vita. In fondo uno dice: che cosa ci sarà mai di così esaltante, in una pizza. Eppure, dietro una cena semplice, si nasconde il tempo: come canta Fiorella Mannoia, non torna più.

Poche sere dopo la mia laurea triennale vado a mangiare una pizza con papà, appunto. Parliamo di cose che spesso diamo per scontate, e scontate non sono mai, solo che in quel momento non ci pensi: gli studi, il lavoro, il futuro. Le diamo per scontate, appunto, anche noi, quella sera. Senza sapere che di lì a poco il futuro, a mio papà, sarebbe stato rubato. Quella stessa sera, rincasato, trova due linfonodi ingrossati. E comincia tutto.

Chi ha avuto una diagnosi oncologica questo iter lo conosce bene: è complicato, lungo, pieno di incertezze, di "dobbiamo aspettare un altro esame". Si aspetta una risposta, in un tempo d'attesa che è insostenibile e sembra infinito. Alla fine, arriva il colpo: metastasi da melanoma.

Corriamo subito in cerca di una cura; papà però inizia a stare terribilmente male, peggiora di giorno in giorno. Questo fino a quando non inizia una terapia incredibile, che blocca la mutazione all'origine di questo tipo di melanoma. Noi siamo sollevati davanti a questa rivoluzione: mio padre torna a stare benissimo.

Solo che in pochi mesi la malattia torna ad avanzare, sviluppa resistenza alla terapia, che risulta inefficace, anche se è stata molto importante.

Mio padre se ne va il 20 marzo, dicevo, esattamente un giorno dopo la Festa del Papà. Mi sono chiesto cosa significasse questo per me, se fosse una casualità, oppure un segno del destino. E l'ho capito: grazie alla prima terapia, la scienza ha regalato a me e a lui una Festa del Papà in più, da trascorrere insieme. Un giorno nuovo sul calendario, carico di tantissimi significati: un giorno in più per averlo al mio fianco, e un frammento, un momento infinito in più per vivere una festa così importante.

Per fare tutto questo ho creato il MelanomaDay, una grandissima festa della prevenzione dove organizziamo corsi di formazione per imparare a riconoscere le lesioni cutanee sospette ed eroghiamo migliaia di visite dermatologiche che sono totalmente gratuite.

Negli anni l'evento è divenuto nazionale: oggi si svolge in contemporanea in diverse città d'Italia, raggiungendo tantissime persone, aiutandole a fare prevenzione e regalando momenti più duraturi, felici e memorabili a tantissimi genitori e a tantissimi figli.

In fondo, molte volte è quello che ci serve, a noi, ai nostri cari, a chi aspetta la diagnosi, a chi è già in cura: un giorno in più, per stare insieme.

Sono Barbara, e questo è il mio racconto. Inizia una mattina come tante: ti alzi, la tua vita scorre e tu credi di essere invincibile. Hai una famiglia normale, un marito, due figlie, un cane, una tartaruga, un lavoro stressante ma bello. Poi la normalità si spezza, e non ti manda il preavviso. Ti trovi catapultata in un mondo nuovo: un mondo di paure, di diagnosi incerte. Un mondo in cui il tuo corpo non è più il tuo. Un mondo di vergogna.

10 dicembre 2013. Mi sveglio con il viso gonfio. *Sarà la stanchezza*, scherzo con le mie colleghe. Solo che i giorni passavano, il gonfiore peggiorava. E non c'era solo quello: stanchezza, gambe gonfie, piedi come zampogne. Iniziano le visite, una dopo l'altra: zero risposte certe. Poi, a febbraio, inizia il pellegrinaggio tra ospedali. Esami, prelievi, medicine che non danno risultati. Mi sentivo come se fossi stata rapita dagli alieni.

A marzo arriva la diagnosi: Sindrome di Cushing. Una malattia rara: colpisce cinque-dieci persone su 1 milione, e io sono una di quelle. Una "da definizione scientifica". Mi è parso di sprofondare. Non sapevo nemmeno chi fosse questo "Cushing" che stava stravolgendo la mia vita. Ogni esame aggiungeva un tassello terribile: tumore neuroendocrino alla coda del pancreas al IV stadio con metastasi al fegato. Non dimenticherò mai il viso del medico che mi dà la diagnosi. Avrei voluto scappare, lontana da tutto.

I giorni in ospedale sono stati interminabili ma tra flebo, notti insonni e un corpo che sembrava abbandonarmi... scopro una forza dentro di me che ignoravo di avere. Ricordo la mia ostinazione nel camminare per il corridoio, aggrappata al bastone delle flebo. Il mio corpo resiste. Osservato, esaminato, in mezzo a punture e aghi.

Durante i sei mesi prendo appunti: nomi dei medici, date inizio terapie, sensazioni, poesie, pensieri. Ogni piccolo miglioramento è una speranza, mentre mi sento sempre più coraggiosa. Allontano finti amici e conoscenti: non mi interessava la loro compassione. Ho lasciato entrare solo chi era

davvero parte di me: la mia famiglia. Mio padre è stato il mio pilastro, mia mamma ha tenuto in piedi la casa, e mio marito ha affrontato con me le sue paure, forse più tenaci delle mie.

Dopo mesi di terapie, l'intervento: pancreasectomia distale e rimozione della milza. Un passo verso una nuova normalità. Un passo, non la fine. Un giorno mi parlano di terapia sperimentale. Sono scettica: in quelle condizioni l'aggettivo "sperimentale" mi dava angoscia: l'idea di una terapia di un farmaco radioattivo, mi sembrava una scommessa. Però accetto. Il percorso prevede un ricovero di due notti in isolamento. La stanza è il mio piccolo universo sigillato: pochi oggetti, il rumore dei macchinari... e la mia fiducia nella medicina.

La prima volta che mi dimettono dopo un ciclo, ho un sacco di regole da rispettare. Io lo faccio, e non mi pesa. Vado al mare. Pochi passi sulla spiaggia, un respiro profondo, con l'odore della salsedine, e la sensazione di essere libera. La terapia dà risultati immediati, il fegato risponde bene e le metastasi si riducono notevolmente. Vedo un po' di luce in fondo al tunnel.

La terapia si conclude a febbraio 2015. Il mio fegato, che pensavo di perdere, è ancora con me. Dopo dieci anni, le metastasi sono sotto controllo, e io continuo il mio percorso di follow-up serrato, ma con determinazione.

Solo che in quel febbraio 2015 sento che manca qualcosa. Ho voglia di raccontarmi e di conoscere anche le storie degli altri, di "condividere". Entro in un'associazione pazienti affetti da Tumori neuroendocrini, Net Italy, e poi in un'altra ancora, Oltre la ricerca ODV. In entrambi i contesti sono nati rapporti sinceri, amicizie vere, con gli altri pazienti e con i caregiver.

Dopo questa esperienza non sono più la stessa persona. Per farvi un esempio, l'anno della diagnosi è diventato il mio spartiacque temporale ogni volta che penso a un evento: prima del 2014, dopo il 2014. Chi dedica il proprio tempo alle Associazioni Pazienti, lo fa per riconoscenza verso la vita che ti ha dato una seconda chance. Spesso non è facile ma quello che viene restituito è rivelatore: nessuno si salva da solo, come il titolo del romanzo di Margaret Mazzantini. Nemmeno io, che credevo di essere invincibile.

LA STORIA DI

Cinzia
Oltre la Ricerca
ODV

Quando è successo, non ho mai pensato al fatto che fronteggiavo uno dei tumori più letali.

Non è facile per me raccontare e descrivere la mia testimonianza di paziente oncologica. Per due volte.

Incomincio dall'inizio. 7 gennaio 2021. Mi sveglio dal riposo post-pranzo con un forte dolore alla bocca dello stomaco. Il dolore è forte, non passa coi medicinali e persiste per giorni e giorni. Il medico sostiene sia un blocco digestivo, ma una voce dentro di me mi sussurra che si tratta di qualcos'altro. Il 2021 è un anno importante per me: nel mese di settembre si sarebbe sposato il mio primo figlio. La mia dietista, che all'epoca seguivo per rimettermi in forma in vista dell'evento, mi suggerisce di fare una visita con uno specialista: un gastroenterologo, che mi sottopone a una gastroscopia. L'esame è negativo ma il dolore è continuo e persistente. In parallelo un forte prurito invade tutto il corpo: gli esami del sangue che faccio di conseguenza segnalano un altissimo livello di transaminasi. Una ecoaddome e una TAC sempre all'addome suggerita dagli specialisti che mi seguono portano al referto: adenocarcinoma pancreatico.

La "sentenza" non provoca in me particolari sensazioni: mi sembra di essere entrata in una bolla ovattata. Non riesco neanche a sentire gli altri, quando mi parlano. Chiedo solo al chirurgo che mi prende in carico se sarei guarita e lui mi risponde che la mia patologia si può curare. Non ho più pensato al fatto che quel tumore fosse letale. Non ho mai creduto che sarei potuta morire di cancro. Da quel momento mi affido ai medici: chemioterapia, intervento e poi ancora chemioterapia adiuvante. Mi sento la passeggera di un treno in corsa: tutto segue una tabella prestabilita, c'è organizzazione e coordinamento. Un mondo nuovo, e mi sollevo dalla realtà, come se tutto questo non stesse succedendo a me. Un ricordo però lo conservo.

20 settembre 2021 e negli ospedali vige ancora il protocollo COVID. Saluto mia figlia e mio marito e dentro di me ho la sensazione di un distacco profondo, come se non mi avessero solo accompagnata in ospedale. Non sono potuti entrare in reparto. Non mi hanno accompagnata in quella che era la mia stanza. Rivedo ancora gli occhi lucidi di mia figlia mentre io rimango sospesa, con la sensazione di una battaglia dolorosa che sta per cominciare.

Quella notte l'ho trascorsa guardando un film comico; al mattino, quando arrivano gli infermieri per prepararmi all'operazione, sapevo in cuor mio che avrei avuto delle serie complicazioni con l'intervento. Dopo ore di sala operatoria per rimuovere il tumore la ricostruzione dell'arteria epatica non ha avuto un esito positivo. L'arteria è andata in trombosi e nelle 24 ore successive una seconda volta sotto i ferri. Ho trascorso due giorni in rianimazione, poi finalmente mi hanno portata in reparto. La prima persona che ho visto riaprendo gli occhi è stata mio marito. Aveva gli occhi lucidi. Non dimenticherò mai quello sguardo. Era l'inizio... di un nuovo inizio. La strada sarebbe stata lunga ma ce l'avrei fatta.

Solo che poi ho scoperto di avere un tumore al seno. La sensazione, in questo caso, è stata diversa.

Il tumore io l'ho sentito crescere. Mi palpavo il seno e percepivo questo corpo estraneo crescere dentro di me, ogni giorno di più. Ho tardato a effettuare una ecografia al seno per una serie di circostanze; quando ho fatto l'esame il tumore era una massa grossa della dimensione di circa cinque cm. Vengo subito presa in carico dalla BREAST UNIT della senologia del mio ospedale dove sono iniziati tutti gli esami diagnostici. Mammografia, RM, ecografia, esame istologico. Dialogo con il senologo, l'oncologo, il chirurgo. In questo caso, della paura che ho provato ne ho memoria. Penso ai mesi e mesi di chemioterapia a cui mi sarei dovuta sottoporre, di nuovo. L'incertezza dell'esito della guarigione.

Di tumore al seno oggi si muore molto meno, ma è sempre un tumore. Il film della mia vita, intanto, mi scorre davanti agli occhi. Si accumulano le domande, i dubbi: perché anche questo tumore? Sono triste, provo sconforto e soprattutto rabbia: avevo letto che tumore al pancreas e al seno erano correlati con i geni BRCA1 e BRCA2 mutati, ma non è il mio caso.

Le lacrime che ho risparmiato per il tumore al pancreas si ripresentano, con gli interessi, per quello al seno. Il mio dolore è indirizzato agli affetti più cari, che forse avrei lasciato. *Come lo dirò ai miei figli?*

Solo che, però, è stata proprio una riflessione su di loro a salvarmi. Sono i miei figli ad assistermi, a ricordarmi della forza e dell'energia che ho dentro, e che sono necessarie per reagire, alla malattia così come a tutti gli altri ostacoli dell'esistenza.

È questo il messaggio che sento di dover trasmettere quando mi viene chiesto di raccontare la mia esperienza di paziente oncologica. Il messaggio che ho fatto mio dopo essermi avvicinata al mondo dell'associazione, dopo aver attraversato la fase più acuta della malattia. Scambio, confronto e condivisione con chi ha vissuto storie così potenti: sono questi gli ingredienti fondamentali per ridimensionare l'intensità di un dramma. E per sentirsi meno soli.

LA STORIA DI

Giulia
Oltre la Ricerca
ODV

Ho perso mia madre in due mesi dalla diagnosi di cancro pancreatico. Per arginarlo si poteva fare poco purtroppo, perché era già troppo tardi.

Al momento della diagnosi il tumore era di 6,8 centimetri. Nonostante una scoperta così drammatica mia madre, con enorme dignità, ha cercato di affrontare la malattia.

Arrivata oltre la metà del secondo ciclo di chemioterapia, non ce l'ha fatta. Sono un'infermiera e sono consapevole che avesse poche possibilità, ma da figlia la verità dei fatti è dura da sopportare. Quello che mi ha colpito è come sia stata l'unica, in famiglia, ad avere accettato la diagnosi. Sono stati rari i momenti in cui si è mostrata vulnerabile, e io sono sicura che lo abbia fatto anche per aiutarci a essere resistenti in un frammento così devastante sia per lei che per noi, accantonando le sue paure per proteggerci.

Si è limitata a verbalizzare i suoi desideri con noi: andarsene in casa nel suo letto e, grazie a Dio, noi siamo riusciti a esaudire le sue volontà. Abbiamo fatto di tutto per far sì che i suoi momenti finali fossero come lei li aveva fortemente voluti. Non siamo riusciti, purtroppo, a risparmiarle i dolori degli ultimi giorni.

Resta inoltre l'amarrezza per la sua storia medica: dal 2018 è sempre stata trattata con antidolorifici per curare artrosi e artrite. Tornassi indietro, chiederei a chi l'aveva in cura di mostrarsi più attento ai suoi sintomi: non so se quei medicinali possano averla intossicata, sebbene lei presentasse già diverse metastasi a stomaco, dotto biliare e reni.

L'Associazione Pazienti Oltre la Ricerca ODV l'ho conosciuta per caso, al mercatino di Natale che organizzano ogni anno. Mi sono avvicinata e, con coraggio, ho chiesto di seguire le iniziative da loro coordinate.

Inizia così un percorso di fiducia reciproca, che mi porta a seguire con

attenzione i loro progetti e ad affezionarmi a tutti, inclusa Francesca (la Presidente). Il loro lavoro e la loro dedizione mi hanno ispirato a progettare una piccola iniziativa che li potesse supportare: ho ideato e scritto un libro corredato di immagini e testo, con pensieri e riflessioni, e delle spillette con la scritta “pancreas” su un cuore viola, accompagnata da una farfalla.

Ciò che mi ha appassionato, dell'associazione e in generale di tutte le associazioni, è la capacità che hanno di accoglierti, che tu sia un paziente o un caregiver che ha dato tutto sé stesso o sé stessa, a una persona amata in difficoltà. La voglia di ascoltare la tua storia, di assorbirla e restituirti l'energia giusta per attraversare una realtà complessa e affrontare gli ostacoli che questa presenta.

È grazie alla gioia che donano al mio cuore se, nei momenti di tristezza, penso alla bellezza di tutto quello che mi circonda: gli amici, i parenti, il buon Dio. Ripenso anche a una bellissima citazione della poetessa Alda Merini che mi ha toccato l'anima:

Da queste profonde ferite usciranno farfalle libere, e, all'improvviso, sto bene.

LA STORIA DI

Daniela
WALCE

Sono Daniela, e questo è il mio racconto. Sono una che ama organizzarsi per tempo. Anche per la festa per i miei sessant'anni. È l'inizio del 2020, il mio compleanno è a ottobre, ma volevo fare le cose perbene: ho iniziato a pensare alla *location*, al menu, alla musica, eccetera, eccetera... Solo che... non avevo fatto bene i conti con il 2020.

Non avevo immaginato che sarebbe scoppiata una pandemia così violenta. Che mio padre ci avrebbe lasciato ad aprile e mia madre in agosto.

Quando credevo che peggio di così non sarebbe potuta andare, l'8 novembre decido di togliere le erbacce dal giardino. Come a voler rimuovere le sterpaglie da quello che restava di quell'anno così terribile.

In quel momento: vuoto nero. Ricordo solo quello che è accaduto dopo: il risveglio in ospedale, che mi sembrava un limbo. E poi esami, esami, e quella domanda che risuonava inaspettata: *patologie oncologiche pregresse?*

Io rispondevo di no, *provate a capire, sarà lo stress per la morte dei miei...*

Aspetto risposte a domande di cui non so niente. Una finestra spalancata sulle incognite, dalla quale io mi affaccio senza vedere orizzonti. E poi, una sera, bussava una dottoressa. È molto garbata, scandisce bene le parole come se volesse tranquillizzarmi, e già questo mi fa preoccupare. Purtroppo non sbaglio: ho un cancro al polmone. Per essere tecnici: un adenocarcinoma polmonare con numerose metastasi cerebrali. È a causa di una di queste che io ho avuto il mio blackout in giardino: una crisi epilettica.

Ricevuta la notizia, penso solo a una cosa: è *impossibile, io non ho mai fumato!* Seconda cosa: ok, di cancro al polmone si muore in pochissimo.

Ci sarò per i 18 anni di mio figlio a marzo? E per la laurea dell'altro ad aprile?

Per fortuna non sono rimasta sola. La dottoressa mi dà speranza, mi chiede di evitare ricerche su Internet, che la ricerca ha fatto passi enormi grazie a terapie nuove. Mi ricordo questa frase: deve avere la pazienza di aspettare. Sembra impossibile per una come me, che organizza mesi prima perfino il compleanno. Solo che in queste situazioni tutto cambia. E allora capisco che forse è arrivato il momento di affidarmi alla dottoressa, e di ignorare questo ospite tanto inatteso quanto sgradito, lasciando stare percentuali e statistiche. Devo concentrarmi solo su ciò che mi avrebbe aiutato a stare meglio.

Facile non è stato, né per me, né per la mia famiglia, né per i miei amici. Eravamo in pieno Covid, le visite erano impedito: ho dovuto cavarmela da sola, immaginandolo, il calore di un abbraccio o il suono di una risata vera.

Dopo la craniotomia per esportare la metastasi che aveva causato la crisi epilettica, l'esame istologico rivela la mutazione ROS1. Avrei dovuto fare radioterapia all'encefalo: il farmaco orale non sarebbe stato utile per le metastasi. Prima di iniziare la radio ho eseguito una risonanza di controllo; subito dopo, arriva una telefonata: *signora, un solo mese di terapia orale ha spento le metastasi cerebrali.*

Intanto inizio a considerare i medici come dei familiari, per sentirmi più tranquilla. Ho condiviso con loro le decisioni che ho preso: la scelta migliore che potessi fare. La vita, chiaramente, è cambiata. A scandirla ci sono i ritmi degli esami e dei controlli periodici. Amo il mio lavoro ma ho chiesto mansioni più leggere, per poter sottopormi ai controlli in tranquillità. Ho deciso di mettere la salute sopra tutto.

Sento spesso discutere di cancro, sui social, in tv. Molte persone che dicono che la malattia le ha rese più buone. Io... io mi sento uguale a prima. Non chiedo: *perché è capitato proprio a me?* È successo, e la mia vita deve proseguire come prima. Dobbiamo andare avanti senza ridimensionare i nostri sogni. Io non sono la mia malattia, non l'ho causata io, e, anche se sono consapevole della serietà della cosa, credo che rimuginarci troppo sopra sia inutile.

Sapete perché? Perché mi ritengo fortunata:

- Fortunata perché quando ho avuto la crisi epilettica ero in giardino e non alla guida;
- Fortunata perché mio figlio mi ha portato nell'ospedale giusto, con medici competenti ed empatici;
- Fortunata perché quando penso al futuro, sono serena: la ricerca va avanti.

E poi: la carta europea della disabilità mi fa entrare gratis e saltare le file, ovunque!

Tutto è iniziato nel 2020, quando preparavo il mio sessantesimo compleanno. Allora ho detto: per i 61 mi faccio i fatti miei. E alla fine... mi hanno organizzato una festa a sorpresa.



LE ASSOCIAZIONI PAZIENTI



IN COLLABORAZIONE CON



ABRCADABRA ETS



ACTO ITALIA - ALLEANZA CONTRO IL TUMORE OVARICO ETS



ASSOCIAZIONE GABRIEL ODV



AIL - ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO LE LEUCEMIE



A.I.NET VIVERE LA SPERANZA - AMICI DI EMANUELE CICIO



AIPASIM - ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI CON SINDROME MIELODISPLASTICA



L'ALBERO DELLE MOLTE VITE



ALP - ASSOCIAZIONE LORENZO PERRONE ETS



AMOLUCCA - L'ASSOCIAZIONE MALATI ONCOLOGICI LUCCHESI



A.N.D.O.S. - COMITATO DI UDINE



A.N.T.U.R.E. - ASSOCIAZIONE NAZIONALE TUMORE DEL RENE O.D.V



APAIM - ASSOCIAZIONE PAZIENTI ITALIA MELANOMA



ARCO - ASSOCIAZIONE RIUNITI CALABRIA ONCOLOGIA



ARCOBALENO DELLA SPERANZA ODV



ASSOCIAZIONE ARLENIKA ETS



ASSOCIAZIONE S.P.R.IN.T.



A.S.S.O. - ASSOCIAZIONE SICILIANA SOSTEGNO ONCOLOGICO



CAROLINA ZANI MELANOMA FOUNDATION ETS



EUROPA COLON



FIAGOP ETS - FEDERAZIONE ITALIANA ASSOCIAZIONI GENITORI E GUARITI ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA



FONDAZIONE CITTÀ DELLA SPERANZA



ESA - EDUCAZIONE ALLA SALUTE ATTIVA



FONDAZIONE FEDERICO CALABRESI ETS



FONDAZIONE INCONTRADONNA



Fondazione
Italiana GIST ETS

FONDAZIONE ITALIANA GIST ETS



FOGI - FONDAZIONE ONCOLOGICA
GASTROENTEROLOGICA ITALIANA



FONDAZIONE
PAOLA GONZATO
Rete Sarcoma ETS

FONDAZIONE PAOLA GONZATO - RETE
SARCOMA ETS



GRUPPO ABBRACCIAMO
UN SOGNO



INSIEME CON IL SOLE DENTRO...
MELAMICI CONTRO
IL MELANOMA



IPOP - INSIEME PER I PAZIENTI
DI ONCOLOGIA POLMONARE



IRIS ROMA XLEDONNEXLAVITA



LORY A COLORI CANCRO
AFFRONTIAMOLO INSIEME



MAI PIÙ SOLE:
contro il tumore

MAI PIÙ SOLE CONTRO IL TUMORE
OVARICO ODV



MELANOMADAY



NASTROVIOLA
PER VINCERE IL CANCRO AL PANCREAS

NASTRO VIOLA



NET ITALY ETS



TUMORE AL SENO METASTATICO -
NOI CI SIAMO



OFFICINE
BUONE



OLTRE IL CONFINE



OLTRE LA RICERCA ODV



PALINURO APS - ASSOCIAZIONI PAZIENTI
LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI



SALUTE UOMO



S.I.D.E.O - SOLIDARIETÀ INTERNAZIONALE
DONNE CON ESPERIENZA ONCOLOGICA



UÌ TOGETHER



WALCE - WOMEN AGAINST LUNG CANCER
IN EUROPE



SALUTE
BENE DA DIFENDERE
Diritto da promuovere