

La mia storia, perchè...

anche con un melanoma al terzo stadio, quello che conta è avere il sole dentro

Da quando ho aperto il mio blog www.marydallaltraparte.com, non è la prima volta che mi trovo davanti alla tastiera per scrivere un articolo. Eppure, raccontare di me e del mio melanoma, è ogni volta un'emozione diversa.

A giugno del 1998, al termine del primo anno di università, un mese prima del matrimonio di mia sorella, vengo ricoverata con una certa urgenza per l'asportazione di un sospetto melanoma del dorso.

Durante l'intervento vengono asportati anche due linfonodi sentinella ascellari che risulteranno negativi all'esame istologico. L'esame istologico del melanoma purtroppo non sarà disponibile per una serie di vicissitudini.

Ho 20 anni. Una vita allegra e spensierata. Non mi rendo conto realmente di ciò che ho rischiato. Melanoma: Tumore della pelle. Punto. Continuo la mia vita senza troppa preoccupazione al riguardo.

Passano gli anni. Eseguo regolarmente i miei controlli senza nessuna brutta sorpresa. Nel 2000, terminato il Diploma di Laurea inizio a lavorare nel Day Hospital Oncologico delle Cliniche Gavazzeni dedicandomi alla preparazione di farmaci chemioterapici. Un'esperienza meravigliosa. Soprattutto per il rapporto con i pazienti. Ho lasciato un pezzo del mio cuore in quel Day Hospital.

Alla fine del 2006 decido di cambiare completamente lavoro e affianco mio marito nella gestione del suo Bar. Tra il 2008 e il 2012 nascono i nostri meravigliosi bambini, Gaia, Giulia e Alessandro.

Ovviamente continuo i miei controlli, sono sempre negativi e il melanoma è

sempre ormai un lontano ricordo.

A febbraio 2015 una terribile scoperta. Un'apparente nodulo al seno che si rivelerà invece una metastasi linfonodale del mio vecchio melanoma.

Agoaspirato, biospia, PET, TAC e Risonanza Encefalo.

Presenza di cellule tumorali maligne, non di natura mammaria ma secondarismo di melanoma. Ricordo come fosse ieri il senso di "stordimento" davanti alla diagnosi della biopsia... Nessuna lacrima. Nessun momento di rabbia. Nessuna paura o tristezza. Eppure io so

vedere i miei bimbi che dormono e scoppio a piangere. Cristian mi abbraccia e dice "Andrà tutto bene micia".

E poi la PET che conferma solo la nota localizzazione ascellare.

E quindi la mia prima visita oncologica. Io che ne ho prenotate tante per altri pazienti. Io che ho preparato chemioterapie per tanti pazienti. L'oncologo mi conferma che si tratta di una ripresa locoregionale linfonodale ascellare del mio "vecchio" melanoma. Contatterò il chirurgo, lo stesso che mi aveva operato 17 anni fa, per programmare l'intervento

di asportazione della metastasi e dei linfonodi ascellari.

Ma prima di tutto ciò... una bella TAC encefalo e collo.

Non ci posso credere. Mi gira la testa...la mia testa...una TAC... una TAC per escludere la presenza di metastasi! Mi sembra di impazzire!

E purtroppo anche la TAC riserva una brutta sorpresa. In sede frontale basale destra si osserva millimetrica



bene cosa è un melanoma. Cosa è una metastasi. Anche se sul referto parlano di "secondarismo".

Decido di "scappare" per il weekend che precede la PET con Cristian e i nostri bimbi sul lago di Garda. Bellissimo weekend non privo di pensieri ed emozioni contrastanti.

Quando torniamo domenica sera, lì sul mio bel divano, arriva il primo attacco di panico.

Tachicardia, tremore, sensazione di soffocamento, nausea, vampate di calore, la testa che gira, paura di impazzire...paura di morire.

Melanoma metastasi melanoma metastasi melanoma metastasi.

Cerco di respirare, cerco di calmarmi senza dire nulla a Cristian. Passato il panico decido di andare a letto. Vado a

impregnazione contrastografica meritevole alla luce del contesto clinico di conferma diagnostica mediante risonanza magnetica con mezzo di contrasto.

Sono a casa da sola. Sono le 15.45. Attacco di panico. La testa che gira. Nausea. Tachicardia. Sento che potrei svenire. Devo andare a prendere Gaia a scuola. Respiro. Respiro profondamente. Decido di andare a piedi perché ho bisogno di prendere aria. Cerco di non pensarci ma è impossibile. Quando Gaia mi viene incontro la disperazione si amplifica ma sono bravissima a nascondere e parlo con lei della sua giornata a scuola.

Sabato mattina ore 8. E' la prima volta che faccio una risonanza e chissà perché mi preoccupa solo il rumore assordante. E invece non tollero la maschera sul viso



e il senso di claustrofobia è allucinate. Ok, c'è una piccola luce e anche un po' di aria ma durante l'esame mi sembra di impazzire.

Inizio a ripetere a raffica i nomi dei miei bimbi come durante la TAC encefalo...Gaia Giulia Ale Gaia Giulia Ale Gaia Giulia Ale Gaia Giulia Ale Gaia Giulia Ale...ma questa volta ripetere i loro nomi mi crea ancora più angoscia...e quindi inizio a canticchiare Alba chiara... "Respiri piano per non far rumore..." e per fortuna piano piano il tempo passa e l'esame è finito.

Poco dopo sento i passi della Neuroradiologa e vedo che si dirige verso di me. Mi alzo. Si ferma davanti a me. Mi appoggia le mani sulle spalle e mi dice "E' tutto a posto cara". "Adesso le preparano il referto scritto".

"Grazie Dottoressa, Grazie di cuore", solo questo riesco a dire.

Esco subito dalla sala d'attesa lasciando Cristian e Silvia, mia sorella, in attesa del referto. Cammino nel corridoio. Mi appoggio ad un angolo. Mi lascio andare seduta a terra e scoppio a piangere.

Un pianto a singhiozzi, liberatorio, continuo. Le lacrime scorrono. Lacrime trattenute per giorni

e giorni. Lacrime di tensione sciolta e di felicità.

E adesso mi preparo all'intervento di lunedì con un 'altro spirito. Con tanto coraggio e voglia di vincere.

In questo periodo di stadiazione, e sarà così anche durante la terapia e oltre... tutta la mia angoscia ma anche tutta la mia forza sono nate dal pensiero dei miei meravigliosi bambini.

L'intervento si svolge regolarmente senza grosse complicazioni. Il mio chirurgo ha dovuto sacrificare il muscolo piccolo pettorale per asportare la metastasi e i linfonodi ascellari. Ancora oggi il mio braccio destro non è più lo stesso, si fa "sentire" in alcune situazioni ma tutto sommato non mi posso proprio lamentare. Il drenaggio è stato lasciato in sede per diverse settimane, con disagio mio e con

curiosità mista ad apprensione da parte dei miei bambini... ma questo effettivamente ha evitato edemi al mio braccio.

Il 27 marzo 2015 mi consegnano il referto dell'esame istologico: 1 linfonodo positivo su 25. Non male, poteva andare peggio.

Ma comunque, melanoma al terzo stadio.

Il 2 aprile il mio oncologo mi spiega che, in alternativa all'interferone, ci sarebbe la possibilità di partecipare a uno studio clinico se il melanoma risultasse positivo a una mutazione genetica detta BRAF. Accetto senza nessuna esitazione.

E' il 28 aprile quando ricevo la telefonata che mi informa che sono idonea a partecipare allo studio. Felicità allo stato puro!!!

Tac total body di controllo a fine mag-

temporanea... facciamo la colonscopia che evidenzia una colite di grado 3 e quindi si sospende lo studio sperimentale, continuare avrebbe significato rischiare una perforazione intestinale.

Nonostante questi rischi, nonostante la quantità enorme di cortisone che ho assunto per tenere sotto controllo le numerose scariche giornaliere... io volevo terminare il mio ciclo di terapia. Ho iniziato la terapia a giugno e avrei dovuto terminarla a giugno dell'anno prossimo. Un ciclo di 3 mesi su 12... Troppo poco per me. Era la mia battaglia.

Ero delusa, arrabbiata, triste e spaventata. E a volte ancora oggi queste emozioni fanno capolino...

Lo so che può sembrare assurdo desiderare così tanto una terapia vista la lista infinita di effetti collaterali. Io sono "fortunata"...non ho perso i capelli.

Ma anche se l'aspetto esteriore non ne risente troppo non significa che non sia devastante... problemi intestinali, nausea, stomatite (i taglietti in bocca per cui diventa una sofferenza mangiare...) stanchezza (vera e propria astenia... dopo 10 minuti che ti sei alzata sei talmente stanca che vorresti tornare a letto) e non dimentichiamo il gon-

fio, l'insonnia e l'irritabilità dovuti al cortisone!

Insomma la sospensione della terapia mi ha ridotto in mille pezzi... Mi sembrava di essere tornata al momento della diagnosi.

La parola cancro, la parola tumore sono orribili... ma la parola metastasi, almeno per me, è stata devastante... Il mondo ti crolla addosso e la disperazione ti porta a pensare che non ci sia più nulla da fare. E invece c'è da fare!

L'intervento, la riabilitazione, le cure oncologiche, il supporto di cure omeopatiche, l'alimentazione e la psicoterapia... E sapersi affidare con fiducia, sorridere, pensare positivo... Perché quello che



gio...negativa!!! E il 5 giugno prontissima per la prima infusione.

Purtroppo le vene del mio braccio sinistro (il destro non lo si può utilizzare avendo eseguito la linfadenectomia) non sono altrettanto pronte e soprattutto scarseggiano...quindi si programma il posizionamento del port-a-cath che risulterà essere una gran comodità per le infusioni piuttosto frequenti e soprattutto per godermi comunque l'estate.

Questi farmaci possono dare diversi effetti collaterali ma inizialmente a parte la stanchezza procede tutto molto bene.

La terapia continua ma purtroppo subentrano gli effetti collaterali e man mano si prosegue si fanno sentire ancora di più...Tac di fine agosto negativa e poi, purtroppo, sospensione della terapia. All'inizio sembrava solo una sospensione



conta è avere il sole dentro, circondarsi dei propri affetti e qualche volta allontanarsi e prendersi del tempo per sé.

Ed è proprio così che sto continuando la mia guerra anche senza la cavalleria pesante...imparando a vivere un giorno alla volta e apprezzando le cose belle della vita. È davvero strano trovarsi dall'altra parte, una volta ero io che portavo la terapia e un sorriso ai miei pazienti. Oggi sono una di loro. Ed è bello riscoprire la stessa empatia con i miei nuovi compagni di avventura... Un' avventura che spaventa da morire ma che so di poter affrontare.

È stato un anno davvero difficile. Intenso. La diagnosi, l'intervento, la riabilitazione, la terapia oncologica, la psicoterapia, il posizionamento del port-a-cath, gli effetti collaterali, la sospensione della terapia, i controlli.

E tutto questo condito da tanta paura, rabbia, tristezza, delusione, sofferenza, disperazione... ma altrettanto coraggio, forza, voglia di reagire, voglia di vivere, gioia di vivere!

Come dice Ferzan Ozpetek per spiegare il titolo del suo film, Allacciate le cinture, "Prima o poi arriva per tutti noi una turbolenza. Non quella che capita in aereo. Quella che ci stravolge l'esistenza."

Ed è proprio così. E non è solo la tua vita ad essere sconvolta ma anche quella di tutte le persone che ti vogliono bene e ti sono vicine. Perché anche se è vero che non potranno mai capire fino in fondo come ti senti e cosa ti passa per la testa... È altrettanto vero che provano sentimenti contrastanti che vanno dalla paura alla speranza, dalla tristezza alla certezza che andrà tutto bene. E questo è il mio augurio per tutti. Perché ognuno di noi ha qualche "brutto male" da combattere... la propria malattia, la malattia di una persona speciale, la perdita di una persona cara, la perdita del lavoro, problemi sul lavoro, problemi in famiglia, delusioni... a tutti voi il mio augurio di non perdere mai la speranza e la voglia di farcela! Quando lavoravo in Day Hospital Oncologico, la mia Dott.ssa Ripa ha iniziato (e ha sempre continuato) a chiamarmi Sole. E aveva ragione. Perché anche con un melanoma al terzo stadio, quello che conta è avere il sole dentro.



Marina Rota - rota.marina@alice.it

Rendi un evento particolare ancora più speciale!

Grazie a quei ragazzi, giovani sposi che hanno deciso per un gesto solidale. Non le classiche bomboniere, ma un cartoncino augurale, personalizzato, per donare solidarietà all'Associazione Oncologica Bergamasca onlus.



Grazie all'imprenditore, grazie alla mamma, grazie al Sindaco che hanno reso ancor più speciale il giorno del loro compleanno invitando parenti ed amici a sostituire il loro regalo con un gesto di solidarietà all' A.O.B. onlus.



Grazie agli enti, alle aziende, ai commercianti, agli artigiani che in occasione delle festività natalizie hanno scelto di destinare il budget per i classici omaggi di fine anno a sostegno dei progetti dell' A.O.B. onlus volti ad aiutare le tante persone toccate dal cancro ad affrontare la sfida della malattia.



Per ogni informazione e per attivare il servizio, contattare la segreteria dell'Associazione: info@aobonlus.it tel. 035.2678063 oppure telefonare al Signor Mario cell. 333 3767665.

