



Associazione Italiana di Oncologia Medica

SI PUÒ VINCERE

VOLUME 2

Storie di pazienti che hanno sconfitto il cancro

prefazione di **Beatrice Lorenzin**
Ministro della Salute



A cura di Mauro Boldrini, Sabrina Smerrieri, Paolo Cabra

Editore

Intermedia

Via Malta 12/B, Brescia

030 226105

intermedia@intermedianews.it

Autori

Mauro Boldrini, Sabrina Smerrieri, Paolo Cabra

Coordinamento scientifico

Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM)

Presidente Prof. Carmine Pinto

Via Nöe 23, Milano

02 70630279

aiom@aiom.it

www.aiom.it

© 2017 Intermedia srl

SI PUÒ VINCERE

VOLUME 2

Storie di pazienti che hanno sconfitto il cancro

prefazione di **Beatrice Lorenzin**
Ministro della Salute

Indice

- 7** Prefazione
- 9** Introduzione
- 13** Nota degli autori
- 15** Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM)

- 17** Il cancro
- 21** I numeri del cancro
- 27** La prevenzione
- 35** Le cure contro il cancro
- 43** La riabilitazione e il reinserimento

- 47** Le testimonianze dei pazienti

- 107** Link e indirizzi utili

La lotta ai tumori costituisce una delle priorità del Servizio Sanitario Nazionale per l'elevata incidenza della malattia e per il suo pesante impatto sociale ed economico. Evidenze scientifiche dimostrano i grandi passi in avanti compiuti negli ultimi anni. Oggi possiamo affermare che il concetto di cancro come «male incurabile» appartiene al passato.

Grazie al progresso della scienza, i tumori stanno diventando sempre più una malattia cronica. I dati, le cifre e le scoperte ci dicono che la lotta contro questa patologia, in parte già sconfitta, può segnare quotidianamente punti a favore di chi la combatte. Questo volume raccoglie le preziose testimonianze dei pazienti trattati con una nuova arma, l'immunoterapia. Le loro parole ci trasmettono coraggio, forza e, soprattutto, speranza.

Tuttavia, nonostante gli straordinari successi della ricerca grazie a trattamenti sempre più mirati e altamente specializzati, la patologia resta, anche a causa dell'effetto dell'invecchiamento, una delle prime cause di morte della popolazione. Per questa ragione dobbiamo potenziare i nostri sforzi e la capacità di coordinare e sostenere l'attività di prevenzione e di assistenza. È necessario innanzitutto agire per contenere l'impatto dei tumori con interventi di prevenzione primaria e secondaria. Gli stili di vita corretti rappresentano un'arma potentissima contro il cancro. Il 40% dei casi potrebbe essere evitato eliminando o modificando fattori di rischio come fumo, obesità, alcol e inattività fisica. Serve dunque un approccio trasversale. Da un lato la prevenzione attraverso gli stili di vita corretti, dall'altro la diagnosi precoce e l'adesione ai programmi di screening.

8. Prefazione

Scoprire un tumore in tempo, quando è ancora in fase iniziale, e quindi trattabile con maggiore efficacia, significa salvarsi la vita. Oltre a queste armi, contro il cancro dell'utero ne abbiamo un'altra in più: la vaccinazione contro l'HPV che viene offerta gratuitamente dal SSN alle bambine dodicenni. È poi indispensabile collegare in rete i diversi sistemi assistenziali, garantendo un'offerta adeguata sul territorio e realizzando la presa in carico globale della persona nei suoi bisogni sanitari, sociali e relazionali.

Perché ciò sia possibile, occorre promuovere l'integrazione dei vari attori istituzionali e non istituzionali e, soprattutto, diventa fondamentale coinvolgere le società scientifiche come l'A-IOM, da anni in prima fila nella lotta ai tumori con gli oncologi medici a essa associati. Solo attraverso l'integrazione, l'obiettivo di realizzare la continuità assistenziale e di assicurare alla persona malata e alla sua famiglia una migliore qualità di vita potrà diventare una realtà sempre più raggiungibile. È essenziale, inoltre, poter garantire a tutti i pazienti le cure sempre più innovative che la ricerca mette a disposizione.

Aspirare a elevati standard di prevenzione e di trattamento non risponde soltanto ad ambizioni di progresso tecnologico e scientifico ma anche di civiltà e di democrazia. Affrontare il tema della salute significa confrontarsi con le aspettative e le attese di milioni di malati, immedesimarsi con i loro disagi quotidiani e difendere la loro qualità di vita. Per questo dobbiamo lottare per continuare a tenere alto l'attuale livello del Sistema sanitario italiano, considerato uno dei migliori del mondo, e ancor di più dobbiamo rafforzare la collaborazione fra Istituzioni e clinici, affinché vengano superate le divaricazioni assistenziali che, purtroppo, ancora oggi esistono in diverse realtà del nostro Paese.

BEATRICE LORENZIN

Ministro della Salute

Mai come negli ultimi decenni i progressi nel campo della diagnosi precoce e delle cure dei tumori hanno prodotto un significativo miglioramento della sopravvivenza, fattore che ha portato a un fenomeno mai osservato prima d'ora: il progressivo incremento del numero di pazienti con una "lunga storia di cancro alle spalle". In 10 anni gli italiani che vivono dopo un tumore sono aumentati di circa il 40%: da 2 milioni e 250mila nel 2006 a 3 milioni e 130mila nel 2016. Oltre agli aspetti clinico-assistenziali e di ricerca, questo fenomeno porta inevitabilmente con sé rilevanti ricadute nel vissuto di chi è colpito dalla malattia, mettendo le famiglie di fronte a scenari nuovi, alla necessità di gestire il periodo delle cure e quello successivo del reinserimento, a volte complesso.

Lo scenario dell'Oncologia è in continua e rapida evoluzione: i tumori incidono fortemente come malattia dell'età avanzata e il numero di nuovi casi cresce in relazione al progressivo invecchiamento della popolazione. Nel 2030 circa il 30% degli italiani avrà più di 65 anni, un dato destinato a far lievitare l'impegno assistenziale e la ricerca della sostenibilità da parte del Sistema Sanitario Nazionale.

L'introduzione di nuove e più efficaci possibilità di cura prevede una strategia condivisa tra tutti gli attori coinvolti, dalle Università ai clinici, dalle Istituzioni agli enti regolatori, fino all'industria farmaceutica e ai pazienti. Siamo di fronte ad una sfida difficile, soprattutto per tumori che nella fase metastatica fanno registrare talvolta alti tassi di mortalità e che, negli ultimi decenni, non hanno beneficiato di significativi progressi tera-

peutici a fronte di un costante aumento di casi. Ma si tratta di una sfida che possiamo affrontare con risultati sempre migliori, grazie anche al progresso delle conoscenze nella biologia e nell'assetto molecolare dei tumori, al maggiore impatto degli interventi di prevenzione e di diagnosi precoce, alla disponibilità di terapie innovative.

Per descrivere i progressi nella lotta contro la malattia e le nuove armi oggi a disposizione, l'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) ha deciso di pubblicare questa seconda edizione di un volume in cui i pazienti, con le loro toccanti storie, diventano i protagonisti. Il libro si divide in due parti. Nella prima abbiamo analizzato l'evoluzione della cura dei tumori negli ultimi decenni, rispondendo a domande su come sono cambiati i trattamenti, con approfondimenti su chirurgia, chemioterapia, terapie biologiche e ormonali e radioterapia. Abbiamo poi descritto la nuova era nel trattamento dei tumori rappresentata dall'immuno-oncologia, che riattiva il sistema immunitario per combattere le cellule tumorali, un approccio in grado di modificare le aspettative di sopravvivenza. Il melanoma ha rappresentato il modello per la sua applicazione ed ora si sta estendendo con successo ad altre neoplasie, come quelle del polmone e del rene. Attraverso il suo meccanismo d'azione, l'immuno-oncologia riesce a limitare e fermare la malattia per un lungo periodo. I progressi sono stati notevoli, specie in alcune forme tumorali, e molte persone hanno deciso così di raccontare in questo libro le loro storie che – solo alcuni anni fa – sarebbero state impossibili. Abbiamo raccolto nella seconda parte del libro le testimonianze di coloro che hanno ricevuto, tra fasi di scoraggiamento e di rinascita, i trattamenti innovativi. Quindici persone, uomini e donne colpiti da melanoma o tumore del polmone che in alcuni casi avevano seguito cicli di chemioterapia, radioterapia o altri trattamenti e che sembravano non avere molte speranze di vita. Ma che, invece, anche a distanza di anni, hanno potuto raccontare la loro storia e che

oggi convivono con la malattia con una buona qualità di vita. Per noi clinici si tratta di un traguardo molto importante, una sorta di ‘cronicizzazione’ delle neoplasie già raggiunta in altre malattie come l’infezione da HIV.

Questo volume, realizzato con il contributo di Bristol-Myers Squibb, si colloca tra le iniziative di informazione che da anni AIOM porta avanti, consapevole dell’importanza di temi come l’adesione agli screening e l’educazione a stili di vita corretti.

Sostenere in tutti i modi progetti di prevenzione è compito primario di chi si occupa di oncologia, perché, numeri alla mano, nei prossimi anni sarà difficile affrontare il “problema cancro” solo garantendo le cure migliori a tutti i pazienti. Il 40% dei casi di tumore (146mila diagnosi ogni anno in Italia) potrebbe essere evitato grazie agli stili di vita sani, all’applicazione delle normative per il controllo dei cancerogeni ambientali, all’implementazione degli screening. In Italia per la prevenzione si spendono 5 miliardi di euro (2014), pari al 4,22% della spesa sanitaria totale: il tetto programmato stabilito nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) invece è del 5%. È stato dimostrato che, se la spesa in prevenzione raggiungesse il livello del 5% previsto dai LEA, l’incidenza della spesa sanitaria pubblica sul PIL scenderebbe dal 9,2% all’8,92%, con un risparmio di 7,6 miliardi di euro.

Abbiamo chiesto alle Istituzioni un programma ed una regia unici nazionali contro il cancro, che garantiscano una strategia unitaria per combattere la malattia dalla prevenzione, alle terapie, alla riabilitazione, all’accompagnamento di fine vita, all’umanizzazione dell’assistenza, alla ricerca, in grado così di incidere a 360 gradi sull’impatto di questa patologia nel nostro Paese.

CARMINE PINTO

Presidente Nazionale AIOM

Il racconto di una persona che ha avuto una diagnosi di cancro, il suo percorso, le angosce e le speranze di chi non vuole arrendersi, le paure per sé, per il proprio destino e quello dei familiari. Chi raccoglie queste storie per poi scriverle è come se vedesse delle immagini a tratti, pezzi di vita quotidiana, percepisse l'intensità delle emozioni attraverso le parole, il tono di voce che cambia. Senza mai vedere in faccia chi le racconta. Eppure sembra un po' di conoscere queste persone, di affiancarle nel racconto che scorre, con la speranza che il ricordo vivo non rinnovi la sofferenza di ciò che è ormai passato.

In questo libro, con l'aiuto di 15 persone colpite da melanoma o da tumore del polmone, abbiamo provato a descrivere l'esperienza cancro attraverso la narrazione di uomini e donne di età diverse, di estrazione sociale e occupazioni, storie familiari differenti. Il quadro che ne emerge – molto interessante e toccante – mostra uno spaccato di vita che, dopo aver subito una brusca interruzione, una sorta di black out dovuta al “fulmine” della diagnosi, un poco alla volta si riassetta, su altri binari, su altre consapevolezze, segue altre vie per andare avanti.

In queste storie c'è una costante: tutti vogliono andare oltre, superare questo momento, affrontare le cure per poter vivere, affidandosi alle decisioni dei medici anche quando sperimentano terapie innovative. C'è fiducia, nessuno rifiuta i trattamenti anche sapendo che spesso si riferiscono a fasi sperimentali, consapevoli che la ricerca ha offerto loro nuove possibilità, armi efficaci come l'immuno-oncologia. Questo approccio innovativo sta radicalmente modificando le aspettative di sopravvivenza e

il modo in cui i pazienti affrontano il cancro e convivono con la malattia. La tendenza generale, sia da parte dei malati che dei loro familiari, è di non accettare passivamente un unico parere. La famiglia vuole essere protagonista anche nella scelta terapeutica: legge, consulta Internet, ha fame di sapere, per non lasciare nulla di intentato. Un aspetto che ci ha colpito è il miglioramento percepito del rapporto medico-paziente, un segno che nel nostro Paese si può fare buona sanità ed essere riconosciuti per questo.

Prima delle storie personali, AIOM ha voluto ancora una volta “fotografare” la realtà del nostro Paese e, per fare questo, siamo partiti da dati oggettivi, dalle cifre. E così, ecco i primi capitoli con i numeri del cancro, percentuali di incidenza e sopravvivenza, e tutte le armi a disposizione per combattere contro un male non più incurabile, per capire come si sta evolvendo la lotta al cancro. Senza trionfalismi, ma con la consapevolezza che si è percorsa molta strada, grazie alla ricerca, alla diagnosi precoce e alle nuove armi. Uno scenario inimmaginabile fino a una decina d’anni fa. Il nostro Paese è all’avanguardia per il livello dell’assistenza e dialoga con i maggiori centri internazionali, frutto del lavoro e dell’impegno quotidiano dei ricercatori, dei clinici e dell’industria.

La sopravvivenza quindi non è più una chimera e la mortalità si va fortunatamente abbassando. Si deve dare speranza, essere di aiuto nella conoscenza, senza alimentare facili illusioni. Perché, purtroppo, ancora molti cittadini non ce la fanno, nonostante l’impegno e la professionalità dei medici e di tutto il personale sanitario. A loro e ai loro familiari va il nostro impegno, anche nel difendere un sistema sanitario nazionale che, pur fra mille problemi, è ancora uno dei migliori al mondo: per questo deve essere tutelato e valorizzato.

Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM)

L'Associazione Italiana di Oncologia Medica (www.aiom.it) è la società clinico-scientifica degli oncologi medici italiani. Fondata il 7 novembre 1973, conta circa 2.500 iscritti ed è amministrata da un Consiglio Direttivo costituito da 12 membri. È presieduta da **Carmine Pinto**, il presidente eletto è **Stefania Gori**, il segretario **Giordano Beretta** e il tesoriere **Saverio Cinieri**.

AIOM raggruppa tutte le componenti dell'Oncologia Medica italiana, dalle strutture di ricovero e cura del Servizio Sanitario Nazionale, alle facoltà di Medicina, agli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS), dai medici specialisti a tutto il personale assistenziale operante nell'area oncologica pubblica e privata.

I principali scopi dell'Associazione sono:

- riunire i cultori dell'Oncologia Medica cioè quella branca dell'Oncologia Clinica la cui attività principale consiste nello studio degli aspetti medici delle neoplasie e della terapia dei tumori mediante trattamenti medici, in particolare chimici, endocrini, immunologici e riabilitativi, al fine di promuovere il progresso nel campo sperimentale, clinico e sociale;
- facilitare i rapporti tra gli oncologi medici e i cultori di altre branche specialistiche;
- stabilire relazioni scientifiche con analoghe Associazioni italiane ed estere;
- sensibilizzare la popolazione nei confronti delle patologie oncologiche, anche attraverso la realizzazione di materiali informativi e campagne educazionali.

L'AIOM si propone inoltre di promuovere la ricerca clinica e sperimentale, la prevenzione primaria e quella secondaria (screening e diagnosi precoce), la riabilitazione, le terapie palliative, le cure domiciliari, e di incentivare a tutti i livelli le campagne di educazione alla prevenzione. Particolare interesse riveste la formazione professionale di oncologi medici e operatori sanitari e la promozione della crescita e dell'attivazione di strutture intra ed extra ospedaliere per l'assistenza al malato con neoplasia. Altre finalità principali dell'AIOM sono la collaborazione con le Istituzioni sanitarie estere, nazionali, regionali e locali, la promozione della qualità delle cure oncologiche, la continuità terapeutica del paziente mediante linee guida per la terapia medica antitumorale, l'interdisciplinarietà e la partecipazione a progetti e studi clinici su particolari neoplasie.

CONSIGLIO DIRETTIVO NAZIONALE AIOM

Presidente

Carmine Pinto

Presidente eletto

Stefania Gori

Segretario

Giordano Beretta

Tesoriere

Saverio Cinieri

Consiglieri

**Giuseppe Aprile – Carlo Antonio Barone
Sergio Bracarda – Massimo Di Maio
Daniele Farci – Silvia Novello
Giuseppe Procopio – Antonio Russo**

Contatti:

Via Nöe, 23 – 20133 Milano – tel. 02 70630279 – fax 02 2360018
aiom@aiom.it – www.aiom.it

L'Ufficio Stampa è affidato all'agenzia giornalistica Intermedia
intermedia@intermedianews.it

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce con la parola "cancro" "un gruppo di malattie che possono colpire qualsiasi parte del corpo. Una sua caratteristica distintiva è la rapida creazione di cellule anormali che crescono oltre i loro confini abituali e che, quindi, invadono parti adiacenti del corpo e si diffondono in altri organi". Quando un cancro deriva dai tessuti epiteliali (ad esempio dalla cute, dalle mucose o dalle ghiandole) prende il nome di "carcinoma". Il cancro non è una singola patologia per la quale esiste un'unica terapia.

La teoria prevalente, formulata alla metà del secolo scorso, interpreta il cancro come un insieme di circa 200 malattie diverse, caratterizzate da un'abnorme crescita cellulare, svincolata dai normali meccanismi di controllo dell'organismo. Il processo di trasformazione di una cellula normale in tumorale avviene attraverso varie tappe, con accumulo di anomalie genetiche, funzionali e morfologiche. La proliferazione cellulare è un processo fisiologico che ha luogo in quasi tutti i tessuti e in innumerevoli circostanze: normalmente esiste un equilibrio tra proliferazione e morte cellulare programmata (apoptosi). Le mutazioni nel DNA che conducono al cancro portano alla distruzione di questi processi ordinati, dando luogo a una divisione cellulare incontrollata e alla formazione del tumore.

Negli ultimi due secoli, il cancro è diventato una delle malattie più diffuse in tutto il mondo. Le cause di questo fenomeno sono il costante aumento della vita media, grazie ai successi nel trattamento delle malattie infettive e di quelle cardiovascolari, il sempre maggiore inquinamento ambientale e la tendenza tra la

popolazione ad adottare stili di vita non salutari (fumo, abuso di alcol, sedentarietà e dieta scorretta).

Le principali cause

I motivi per cui una persona si può ammalare sono ancora largamente sconosciuti. Solo in alcuni casi il cancro ha una componente ereditaria. Sono riconosciute cause imputabili a fattori esterni e interni. I primi includono il fumo di sigaretta, l'abuso di alcol, la scorretta alimentazione, l'esposizione a radiazioni (compresi i raggi ultravioletti del sole) e ad agenti chimici.

I fattori interni comprendono invece elevati livelli ormonali, mutazioni genetiche e alterate condizioni del sistema immunitario. La lista dei fattori di rischio chiamati in causa nell'eziologia dei tumori è molto ampia e in continua evoluzione: non è facile determinare un singolo fattore di rischio associato a una sola sede tumorale, perché la malattia neoplastica è per definizione a "genesì multifattoriale". Esiste quindi un concorso di fattori di rischio che si sommano e si moltiplicano nel determinare la malattia. A questi vanno aggiunte le capacità di reazione dell'ospite, intese sia come meccanismi di difesa immunitaria sia come processi di riparazione dei danni sul DNA.

Alcune neoplasie possono essere causate da infezioni virali. L'esempio più noto è il Papilloma virus umano (HPV), che può provocare il cancro della cervice uterina, di testa e collo, della vulva, della vagina, del pene e dell'ano. Anche i virus dell'Epatite B e C sono associati allo sviluppo di epatite cronica, cirrosi e tumore primitivo del fegato (che prende il nome di "epatocarcinoma").

Chi è a rischio di sviluppare la malattia

Tutte le persone possono essere considerate a rischio. Il fattore più importante è l'età. In Italia oltre il 50% delle neoplasie solide (mammella, prostata, polmone, colon) è diagnosticato in pazienti di età superiore a 65 anni. Anche i tumori del

sangue (linfomi non-Hodgkin, la malattia di Hodgkin e tutte le leucemie) presentano un andamento simile. La prevenzione resta però un'arma vincente: il 40% delle neoplasie si potrebbe evitare con uno stile di vita sano (no al fumo di sigaretta, dieta corretta e attività fisica costante).

L'ereditarietà ha un peso molto basso nella genesi tumorale: meno del 2% della popolazione è portatore di mutazioni con sindromi ereditarie di rischio neoplastico. Inoltre le persone che hanno avuto casi in famiglia presentano un rischio maggiore. Ad esempio, una donna con madre o sorella malata di cancro della mammella ha il doppio delle probabilità di sviluppare la patologia rispetto a chi ha parenti sane. La frequenza dei tumori si può esprimere anche come probabilità teorica individuale di ammalarsi nel corso della vita (per convenzione, le statistiche sono limitate all'intervallo di tempo che va dalla nascita agli 84 anni, 0-84). Questa misura si chiama "rischio cumulativo": il numero di persone che è necessario seguire, nel corso della loro vita, perché una di queste abbia la probabilità di ammalarsi di cancro. Questa probabilità riguarda, ad oggi, un uomo ogni due e una donna ogni tre. Se si analizzano i dati nel dettaglio, si scopre che ogni 8 donne una si ammalerà di un tumore alla mammella; un uomo ogni 10 e una donna ogni 37 svilupperanno invece un carcinoma polmonare; 1 maschio ogni 8 un tumore della prostata; un uomo ogni 11 e una donna ogni 18 una neoplasia del colon-retto.

Nel 2016 in Italia sono stati diagnosticati 365.800 nuovi casi di tumore, di cui 189.600 (54%) negli uomini e 176.200 (46%) nelle donne. Complessivamente nel nostro Paese ogni giorno circa 1.000 persone ricevono una nuova diagnosi di tumore (Tab. 1, pag 22).

I tumori più frequenti

Escludendo i carcinomi della cute (non melanomi), il tumore più frequente, nel totale di uomini e donne, risulta quello del colon-retto con 52.000 nuove diagnosi stimate per il 2016 (29.500 uomini e 22.900 donne), seguito dal tumore della mammella con circa 50.000 nuovi casi; seguono il tumore del polmone con oltre 41.000 nuovi casi (27.800 uomini e 13.500 donne), della prostata con 35.000 nuove diagnosi e della vescica con circa 26.600 nuovi casi (21.400 tra gli uomini e 5.200 tra le donne).

Negli uomini prevale il tumore della prostata che rappresenta il 19% di tutte le neoplasie diagnosticate; seguono quello del polmone (15%), del colon-retto (13%), della vescica (11%) e dello stomaco (4%). Tra le donne il cancro della mammella rappresenta il 30% delle neoplasie, seguito da colon-retto (13%), polmone (6%), tiroide (5%) e corpo dell'utero (5%) (Tab. 2, pag. 23).

→ In generale in Italia, nel periodo 2006-2016, si conferma una diminuzione di incidenza per tutti i tumori nel sesso maschile (-2,5% per anno) legata principalmente alla riduzione dei tumori del polmone e della prostata.

22. I numeri del cancro

Tab. 1 – Numero di nuovi casi tumorali, totale e per alcune delle principali sedi, stimati per il 2016

Popolazione italiana residente da previsioni ISTAT – www.demo.istat.it

Sede	Maschi	Femmine
Vie aerodigestive superiori*	7.100	2.200
Esofago	1.500	600
Stomaco	7.400	5.300
Colon-retto	29.500	22.900
Colon	20.700	16.400
Retto	8.800	6.500
Fegato	8.800	4.000
Colecisti e vie biliari	2.300	2.400
Pancreas	6.500	7.000
Polmone	27.800	13.500
Osso	400	300
Cute (melanomi)	7.200	6.600
Mesotelioma	1.500	400
S. di Kaposi	700	200
Tessuti molli	1.200	900
Mammella	500	50.200
Utero cervice	0	2.200
Utero corpo	0	8.200
Ovaio	0	5.200
Prostata	34.400	0
Testicolo	2.500	0
Rene, vie urinarie**	8.900	4.500
Parenchima	7.500	3.900
Pelvi e vie urinarie	1.400	600
Vescica***	21.400	5.200
Sistema nervoso centrale	3.300	2.700
Tiroide	4.300	11.000
Linfoma di Hodgkin	1.200	1.000
Linfoma non-Hodgkin	8.200	6.100
Mieloma	3.000	2.700
Leucemie	5.200	3.900
Tutti i tumori****	189.600	176.200

* comprende lingua, bocca, orofaringe, rinofaringe, ipofaringe, faringe NAS, laringe

** comprende rene, pelvi e uretere

*** comprende sia tumori infiltranti che non infiltranti

**** esclusi carcinomi della cute

Tab. 2 – Primi cinque tumori più frequentemente diagnosticati e proporzione sul totale dei tumori (esclusi i carcinomi della cute) per sesso

Pool Airtum 2008-2012

Rango	Maschi	Femmine	Tutta la popolazione
1°	Prostata (19%)	Mammella (30%)	Mammella (14%)
2°	Polmone (15%)	Colon-retto (13%)	Colon retto (13%)
3°	Colon-retto (13%)	Polmone (6%)	Polmone (11%)
4°	Vescica* (11%)	Tiroide (5%)	Prostata (10%)
5°	Stomaco (4%)	Utero corpo (5%)	Vescica (7%)

* comprende sia tumori infiltranti che non infiltranti

Tab. 3 – Prime cinque cause di morte tumorali più frequenti e proporzione sul totale dei decessi oncologici per sesso

Pool Airtum 2008-2012

Rango	Maschi	Femmine	Tutta la popolazione
1°	Polmone (26%)	Mammella (17%)	Polmone (19%)
2°	Colon-retto (10%)	Colon-retto (12%)	Colon-retto (11%)
3°	Prostata (8%)	Polmone (11%)	Mammella (7%)
4°	Fegato (7%)	Pancreas (7%)	Stomaco (6%)
5°	Stomaco (6%)	Stomaco (6%)	Pancreas (6%)

Mortalità

I dati dell'Istituto nazionale di statistica (ISTAT) indicano per il 2013 (ultimo anno disponibile) 176.217 decessi attribuibili a tumore (98.833 fra gli uomini e 77.384 fra le donne), 1.000 in meno rispetto al 2012, tra gli oltre 600.000 decessi verificatisi in quell'anno. I tumori sono la seconda causa di morte (29% di tutti i decessi) dopo le malattie cardio-circolatorie (37%). Nel sesso maschile, tumori e malattie cardio-circolatorie causano approssimativamente lo stesso numero di decessi (34%) mentre nel sesso femminile il peso delle malattie cardio-circolatorie è più rilevante rispetto ai tumori (40% vs 25%).

Si può affermare che, mediamente, ogni giorno oltre 485 persone muoiono in Italia a causa di una neoplasia. Il tumore che ha fatto registrare nel 2013 il maggior numero di decessi è quello al polmone (33.483), seguito da colon-retto (18.756), mammella (12.072), pancreas (11.201), stomaco (9.595) e prostata (7.203) (Tab. 3, pag. 23).

→ In generale in Italia, nel periodo 2006-2016, la mortalità per tutti i tumori appare in calo sia negli uomini (-1,5% per anno) sia nelle donne (-0,7% per anno). Una tendenza che si conferma nel lungo periodo, infatti la mortalità fra il 1980 e il 2012 complessivamente è diminuita del 28%.

Sopravvivenza

La sopravvivenza è condizionata da due aspetti: la fase nella quale viene diagnosticata la malattia e l'efficacia delle terapie intraprese. Sulla sopravvivenza influiscono quindi sia gli interventi di prevenzione secondaria che la disponibilità e l'accesso a terapie efficaci. Per tutti i tumori (esclusi i carcinomi della cute) in Italia il 54% degli uomini e il 63% delle donne non moriranno a causa del tumore nei cinque anni successivi alla diagnosi. La sopravvivenza a 5 anni è migliorata nel tempo, e migliora man mano che ci si allontana dal momento della diagnosi. Oggi le due neoplasie più frequenti, il tumore della prostata negli uomini e quello del seno nelle donne, presentano sopravvivenze a 5 anni che superano l'80%, con percentuali ancora più elevate per i tumori diagnosticati in stadio precoce. Risultati sicuramente incoraggianti.

Prevalenza

La prevalenza dei tumori indica il numero di persone viventi dopo una diagnosi di neoplasia. Nel 2015, le persone vive in Italia dopo una diagnosi di tumore erano 3.036.741 (il 4,9% della popolazione italiana), il 46% maschi e il 54% femmine.

Oltre un terzo (35%) erano persone di 75 anni e oltre; ancor di più (39%) quelli tra 60 e 74 anni di età.

Il numero di persone che vivevano in Italia dopo una diagnosi tumorale, nel 2006, era pari a 2 milioni e 244 mila. È ragionevole ipotizzare che gli andamenti lineari della prevalenza osservati negli ultimi 15 anni, con un incremento pari a circa il 3% l'anno, si mantengano nel breve periodo. Con questa assunzione, la proiezione al 2016 del numero di persone che vivono in Italia dopo una diagnosi tumorale è di **oltre 3,1 milioni (3.136.709), 1,4 milioni i maschi e 1,7 milioni le femmine**. Nel 2016 si è stimato quindi che il 5,0% (un cittadino su venti) dell'intera popolazione italiana fossero persone vive dopo una diagnosi di tumore (4,7% maschi e 5,3% femmine). È previsto, con questo andamento, che il numero di prevalenti sarà superiore a 4 milioni nel 2020.

Poco più di mezzo milione di persone hanno avuto una diagnosi di tumore da meno di 2 anni; oltre 600.000 tra 2 e 5 anni e quasi 2 milioni (quasi 2/3 del totale) da più di 5 anni.

La prevenzione è l'arma più efficace per sconfiggere sul tempo il cancro. Il 40% dei tumori, infatti, si può prevenire con l'adozione di stili di vita sani affiancata dall'abitudine a sottoporsi a visite ed esami di controllo per la diagnosi precoce.

Il concetto di prevenzione del cancro ha assunto maggiore importanza negli ultimi decenni, in seguito all'incremento dei nuovi casi. Si è passati da un approccio solamente curativo a uno preventivo. Risale al 1981 la pubblicazione, da parte di due importanti epidemiologi (Richard Doll e Richard Peto), del primo elenco scientificamente controllato dei principali fattori di rischio che determinano la comparsa di un cancro. Tra gli elementi individuati in questo studio compaiono il fumo di sigaretta, l'alimentazione e altre cause come virus, ormoni e radiazioni. Oggi l'approccio è di tipo multifattoriale, cioè la probabilità reale di contrarre la malattia è data dalla combinazione dei diversi fattori di rischio. Inoltre, si è capito che le misure "cautelative" non sono limitate solo alle fasi che precedono l'insorgenza della malattia (prevenzione primaria), ma possono essere applicate anche quando la patologia è già presente (prevenzione secondaria e terziaria).

Prevenzione primaria

Consiste nell'individuazione dei fattori di rischio che possono generare lo sviluppo della malattia, nella loro riduzione o eliminazione. Le strategie di prevenzione primaria possono essere dirette a tutta la popolazione (per esempio quelle che riguarda-

no il modo corretto di alimentarsi o di praticare attività fisica) o a categorie di persone considerate “a rischio” (per esempio chi ha un particolare “corredo genetico” o i fumatori). Rientrano nella categoria anche le vaccinazioni contro specifici agenti infettivi, quali il virus dell’epatite B (legato allo sviluppo del tumore del fegato) o il Papilloma Virus Umano (HPV, responsabile del cancro del collo dell’utero e a altre parti del corpo come vulva, vagina, pene, ano, bocca e faringe).

Le principali norme di prevenzione primaria

1. No al fumo

Centomila casi di cancro ogni anno in Italia sono dovuti alle sigarette. L’85-90% di quelli al polmone, il 75% alla testa e collo (in particolare a laringe e faringe), il 25-30% al pancreas. Evidente l’impatto delle sigarette anche nell’incidenza del cancro della vescica, uno dei più frequenti. Il fumo inoltre aumenta del 50% la probabilità di sviluppare una neoplasia del rene e fino a 10 volte all’esofago. Secondo l’*American Cancer Society*, il consumo di tabacco è responsabile ogni anno nei Paesi industrializzati di circa il 30% di tutte le morti. In Italia, questa stima corrisponde a più di 180.000 decessi annui evitabili, in larga parte dovuti a malattie cardiovascolari, tumori e malattie dell’apparato respiratorio. L’Agenzia Internazionale per la Ricerca sul Cancro (*International Agency for Research on Cancer, IARC*) ha raccolto, valutato e pubblicato, dal 1986, numerose monografie sulle evidenze scientifiche relative all’associazione tra fumo di tabacco e tumori. In aggiunta a bronchi e polmone, le evidenze attuali sono ritenute sufficienti per attribuire al fumo di tabacco un ruolo causale per molte altre sedi di tumore, in particolare: nasofaringe, cavità nasali, orofaringe, cavo orale, ipofaringe e laringe per la regione testa e collo; esofago, stomaco, fegato, colon-retto e pancreas per l’apparato digerente; rene, uretere, vescica, ovaio, cervice uterina per l’apparato urogenitale; e leucemia mieloide.

Fumare fa male sempre, in qualsiasi luogo e in qualsiasi quantità.

Una sigaretta contiene non solo tabacco, ma anche un numero altissimo di elementi dannosi e nocivi per il nostro organismo. A ogni boccata, durante la combustione, si sprigionano più di 4.000 sostanze chimiche. Tra le più pericolose il catrame, che contiene elementi cancerogeni che si depositano nel polmone e nelle vie respiratorie. La nicotina, invece, è un alcaloide che influenza il sistema cardiovascolare e nervoso e induce dipendenza. Non cominciare a fumare è il miglior modo per ridurre nettamente il rischio di moltissime forme di tumore. E smettere di fumare riduce del 50%, dopo 5 anni, il rischio di sviluppare tumori del cavo orale, dell'esofago e della vescica e, dopo 10 anni, di morire per carcinoma del polmone.

2. Moderare il consumo di alcol

L'alcol è una sostanza tossica, potenzialmente cancerogena, che può indurre dipendenza e provocare seri danni alle cellule di molti organi, tra cui fegato e sistema nervoso centrale. Un consumo eccessivo di bevande alcoliche può essere molto pericoloso per la nostra salute. Non si dovrebbero superare due bicchieri di vino o di birra al giorno. Fra alcol e tumori, infatti, vi è una forte relazione: il rischio è legato non solo al cancro del fegato, ma anche a bocca, faringe, laringe, esofago, seno e intestino. Bastano 50 grammi di alcol al giorno, equivalenti a poco più di tre bicchieri di una bevanda alcolica, per aumentare di due o tre volte il rischio di tumori rispetto ai non bevitori. L'assunzione di alcol è assolutamente sconsigliata prima dei quindici anni, l'organismo infatti non è in grado di "digerirlo" in maniera efficace e si producono più rapidamente fenomeni di intossicazione alcolica.

3. Seguire la dieta mediterranea

Tre tumori su dieci nel nostro Paese sono causati da un'alimentazione scorretta. Le neoplasie più influenzate da ciò che

mangiamo e dai chili di troppo sono quelle al colon-retto, stomaco, seno, prostata, pancreas, fegato, ovaio, rene, esofago, cervice, utero ed endometrio. Molte di queste malattie potrebbero essere evitate grazie alla dieta mediterranea. Numerosi studi scientifici hanno dimostrato, nel tempo, un legame tra questo regime alimentare e la diminuzione del rischio di malattie cardiovascolari e tumori. I suoi punti forti sono l'elevata quantità di frutta e verdura in grado di fornire vitamine e sali e minerali, il limitato consumo di cibi contenenti grassi saturi e colesterolo, l'introito dei preziosi acidi grassi polinsaturi, l'uso di cereali soprattutto integrali e la forte presenza di omega-3 derivanti dal pesce azzurro e degli omega-6, ottenibili dagli oli vegetali (oliva, mais e girasole).

4. Controllare il peso

L'obesità e l'elevata assunzione di grassi sono importanti fattori di pericolo. Le persone in sovrappeso presentano tassi maggiori di mortalità per cancro del colon-retto, della prostata, dell'utero, della cistifellea e della mammella. In particolare, studi epidemiologici dimostrano come sia importante assumere pochi grassi di origine animale per ridurre il rischio di tumori e malattie cardiovascolari.

5. Praticare attività fisica

Movimento e sport sono strumenti fondamentali per mantenersi in salute e sconfiggere le malattie croniche legate a stili di vita sbagliati come i tumori. È dimostrato che l'attività fisica riduce in modo notevole le possibilità di sviluppare un cancro. Ma gli italiani sembrano ignorare questa evidenza: 23 milioni di persone (39,2% della popolazione nel nostro Paese) dichiarano di non praticare sport né attività fisica. I dati degli studi scientifici dimostrano con forza i benefici del movimento. Sono stati pubblicati sulla rivista scientifica *JAMA Internal Medicine* i risultati di un'indagine su un numero elevato di persone (circa un

milione e mezzo di cittadini americani e del Nord-Europa) che ha evidenziato la forte correlazione tra attività fisica e riduzione del rischio per tredici diverse forme di tumore. Questo calo è stato stimato in una percentuale compresa tra il 10 ed il 42%.

6. No all'eccessiva esposizione al sole

Il sole è un elemento fondamentale per la vita e la crescita, soprattutto per una corretta formazione delle ossa e dello scheletro. Questo però non deve trarre in inganno né far sottovalutare il suo “lato oscuro”: rappresenta infatti un importante fattore di rischio, in particolare per lo sviluppo del melanoma. È pericoloso soprattutto:

- abusarne quando la pelle non è abituata
- esporsi nelle ore centrali della giornata (dalle 12 alle 16)
- non utilizzare filtri solari
- non proteggere il capo e le zone più esposte e delicate del corpo (mani, occhi e labbra).

7. Attenzione a nei e noduli e no alle lampade solari

Il primo passo per prevenire il melanoma è controllare periodicamente i nei (numero, forma, colore e dimensione). Non è automatico che nei a rischio degenerino in un tumore, ma è opportuno non sottovalutarli e osservare sempre con attenzione come si modificano, senza perdere tempo in caso di sospetti per un controllo. Da tenere particolarmente sotto controllo quelli appena comparsi, che tendono però a crescere rapidamente di dimensioni, quelli congeniti molto grandi e quelli molto scuri. Non è invece necessariamente vero che i nei in rilievo siano più pericolosi di quelli piatti.

Per controllare i nei deve essere seguita la regola dell'ABCDE:

- A asimmetrie, quando, diviso idealmente con una linea centrale, presenta una metà diversa dall'altra.
- B bordi, quelli irregolari e frastagliati sono più a rischio.
- C colore, se cambia, si sfuma o “sbiadisce”, oppure si inten-

sifica. A seconda della carnagione può cambiare anche il colore del neo. Nelle persone con pelle chiara i nei sono meno pigmentati e viceversa. Attenzione quindi alle modificazioni di colore improvvise.

- D dimensioni, se il diametro aumenta costantemente.
- E evoluzione, se nell'arco di poco tempo cresce di dimensioni e diventa in rilievo.

In generale, tutti i nei che si trasformano sono a rischio.

8. Proteggersi dalle malattie sessualmente trasmissibili

Il 15-20% dei tumori deriva da infezioni che possono essere prevenute; alcune possono venire trasmesse attraverso i rapporti sessuali. Per proteggersi è bene utilizzare sempre il preservativo. È infatti l'unica barriera efficace contro questo rischio. Per usarlo correttamente va indossato fin dall'inizio del rapporto e per tutta la sua durata.

9. Aderire ai programmi di vaccinazione

Da un lato il virus HBV (*Hepatitis B Virus*) è causa dell'epatite B, la più comune infezione del fegato al mondo. In molti casi questo virus scompare senza complicazioni a lungo termine, tuttavia può evolvere in una malattia cronica (Epatite B cronica) che porta a un maggior rischio di cancro del fegato. Dall'altro lato il Papilloma Virus Umano (HPV, *Human Papilloma Virus*) è la causa principale del tumore del collo dell'utero, una delle neoplasie più frequenti nelle giovani donne. L'HPV può causare il cancro anche a altre parti del corpo come vulva, vagina, pene, ano, bocca e faringe. È pericoloso, quindi, anche per gli uomini. Contro questi due virus, HBV e HPV, disponiamo di armi importanti che permettono di giocare d'anticipo, i vaccini. Rappresentano uno strumento di prevenzione primaria contro i tumori, l'unica strategia veramente efficace per non entrare in contatto con questi virus.

Prevenzione secondaria

Ha l'obiettivo di individuare il tumore in uno stadio precoce, per poterlo trattare in maniera efficace e ottenere il maggior numero di guarigioni. Può essere effettuata con indagini diagnostiche sulla popolazione che non presenta sintomi. In particolare, gli screening oncologici servono a individuare precocemente i tumori o i loro precursori quando non hanno ancora dato segno di sé. Nello stadio iniziale, infatti, il cancro è normalmente circoscritto a una ristretta area dell'organismo e, il più delle volte, non dà sintomi. In questa fase il tumore può essere affrontato con maggiore efficacia e le probabilità di guarigione sono più alte.

In Italia, secondo le indicazioni del Ministero della Salute, il Servizio Sanitario Nazionale fornisce gratuitamente 3 programmi di screening oncologici rivolti alle fasce di popolazione considerate a rischio per il tumore del seno, della cervice uterina e del colon retto.

- *Tumore del seno*: mammografia ogni 2 anni per le donne di età compresa tra i 50 e i 69 anni;
- *Cancro della cervice uterina*: Pap-test ogni 3 anni per le donne tra i 25 e i 64 anni;
- *Tumore del colon-retto*: per uomini e donne ricerca del sangue occulto nelle feci ogni 2 anni tra i 50 e i 69 anni.

Le modalità e l'adesione delle autorità sanitarie a queste campagne di screening possono poi variare a livello regionale.

Prevenzione terziaria

Con prevenzione terziaria si intende la prevenzione delle cosiddette recidive (ricadute) o di eventuali metastasi dopo che la malattia è stata curata. Dopo la fine di ogni tipo di trattamento infatti sono necessari esami periodici di controllo. Questa pratica clinica si chiama follow-up oncologico e ha come obiettivo la gestione di possibili complicanze, legate al trattamento utilizzato

e all'eventuale ricomparsa di cellule tumorali. Il follow up deve riguardare anche tutte le condizioni che influiscono sulla qualità di vita della persona. Vanno cioè considerati gli ulteriori bisogni dei cittadini colpiti dal cancro. L'insieme di queste funzioni viene riconosciuto come survivorship care, cioè come "cura" della persona guarita. Solo in questo modo può essere realizzata una più completa gestione delle problematiche di salute, grazie all'alleanza con i medici di famiglia. Nel modello definito dall'AIOM è previsto che lo specialista formuli un programma di follow up: da un lato il paziente può conoscere tipo e durata dei controlli, dall'altro al medico di famiglia viene inviata una lettera con informazioni precise e con l'indicazione dello specialista di riferimento in caso di dubbi. La programmazione del follow up deve cioè essere esplicita, chiara e condivisa da tutti. Questo modello può avere un enorme impatto in termini di razionalizzazione delle risorse e di risparmi.

I principali approcci nel trattamento delle neoplasie sono rappresentati dalla chirurgia, dalla chemioterapia, dalla radioterapia, dalla terapia ormonale (in alcune patologie come il tumore della mammella o il tumore della prostata) e dalle terapie biologiche, alle quali si affianca la nuova arma costituita dall'immuno-oncologia. Le varie strategie possono essere utilizzate singolarmente o in combinazione. Nel corso degli anni la ricerca ha portato a terapie sempre più efficaci, in grado di ridurre la mortalità, con effetti collaterali minori.

Chirurgia

La chirurgia è, salvo alcune eccezioni incluse le malattie ematologiche (leucemie, linfomi, mielomi ecc), il primo passo nel trattamento dei tumori. In particolare, il ricorso al bisturi è indicato per rimuovere tumori localizzati e in fase non troppo avanzata; in alcuni casi, rimuovere metastasi isolate; in casi specifici, ridurre i sintomi provocati dalla compressione degli organi circostanti e migliorare la qualità di vita del paziente, anche nei casi in cui non è possibile l'eradicazione completa del tumore. Quando la diagnosi è precoce e la massa ha dimensioni ridotte, la chirurgia può costituire l'unica terapia necessaria. In altri casi, va preceduta o seguita da chemioterapia o da altre tipologie di cura.

L'asportazione totale dell'organo è stata sostituita progressivamente da interventi individualizzati dove la resezione completa, ma il più possibile conservativa, si inserisce in un programma multidisciplinare. I clinici possono sconsigliare l'in-

tervento se il cancro è molto esteso e la malattia è in fase avanzata. Quando il tumore è situato in una posizione molto delicata, il ricorso al bisturi potrebbe provocare danni a organi e tessuti adiacenti. In questo caso è preferibile ricorrere ad altre terapie.

Chemioterapia

Si basa sulla somministrazione di specifici farmaci (chiamati citotossici o antiblastici), che distruggono le cellule tumorali e interferiscono con la loro crescita, prevenendone la riproduzione. Un trattamento chemioterapico può essere costituito da una o più molecole. L'associazione di sostanze diverse permette di aggredire le cellule tumorali colpendo contemporaneamente diversi meccanismi indispensabili per la loro replicazione. L'obiettivo è ostacolare la loro capacità di evolvere verso forme resistenti alle cure.

La decisione su quale terapia utilizzare deve tenere conto di una serie di fattori (tipo e stadio del tumore, condizioni biologiche, età, sesso, stato e condizioni generali del malato, ecc).

I chemioterapici vengono di solito somministrati per via:

- *endovenosa*, in strutture ospedaliere
- *orale*, generalmente sotto forma di compresse, che possono essere assunte anche a casa, ma sempre sotto stretto controllo da parte dello specialista.

→ La chemioterapia rappresenta tuttora il trattamento cardine dei tumori. Oggi la chemioterapia si basa, in media, su farmaci più efficaci e in parte meno tossici rispetto a quelli utilizzati fino ad alcuni anni fa.

Con le dovute differenze a seconda del tipo di tumore, sono disponibili alcune terapie che non provocano caduta dei capelli, altre che rispettano la produzione di globuli bianchi e rossi e piastrine da parte del midollo osseo. Alcuni trattamenti aumentano ulteriormente la tollerabilità della chemioterapia. Per

esempio, è possibile ridurre il rischio di nausea e vomito, oppure ridurre il rischio di infezioni, in modo da affrontare meglio il percorso di cura.

La chemioterapia può essere:

Adiuvante	quando viene eseguita dopo il trattamento chirurgico, con lo scopo di eliminare eventuali cellule tumorali non visibili. In questo modo si riduce il rischio di recidiva della malattia.
Neoadiuvante	se eseguita prima di un'operazione chirurgica per diminuire le dimensioni del tumore e facilitarne l'asportazione, e nello stesso tempo nel tentativo di eradicare eventuali micrometastasi a distanza.
Applicata nella fase avanzata	quando la neoplasia non può essere eliminata, perché le metastasi sono già diffuse nell'organismo, i chemioterapici possono prolungare la sopravvivenza del paziente. Il trattamento può anche essere somministrato allo scopo di migliorare alcuni sintomi causati dalla massa tumorale e la qualità di vita del paziente.

COME FUNZIONA

I farmaci chemioterapici raggiungono le cellule tumorali attraverso il sangue, impedendone la divisione e riproduzione. Un trattamento chemioterapico è costituito da più cicli, composti a loro volta da un numero variabile di sedute, intervallati da un periodo di pausa. Durante la pausa dalle cure, le cellule e i tessuti normali si riprendono dai danni causati dai farmaci. I chemioterapici possono, infatti, agire anche sulle cellule sane provocando effetti collaterali. Le parti sane dell'organismo più esposte agli effetti collaterali sono l'apparato digerente, la mucosa della bocca, il midollo osseo e i follicoli piliferi. Gli effetti collaterali variano in base alla tipologia di trattamento e alle condizioni generali di salute del paziente. Molti disturbi sono temporanei e diminuiscono, fino a scomparire, alla conclusione della terapia.

Radioterapia

L'uso di radiazioni ad alta energia permette di colpire e distruggere le cellule tumorali, con l'ulteriore obiettivo di danneggiare il meno possibile quelle sane. La radioterapia può essere utilizzata da sola oppure prima o dopo l'intervento chirurgico. La radioterapia preoperatoria (o trattamento neoadiuvante) viene eseguita prima dell'intervento per ridurre le dimensioni del tumore. La radioterapia postoperatoria (o trattamento adiuvante) può essere consigliata dopo l'operazione, per aumentare le probabilità di eliminare ogni residuo della malattia.

La moderna radioterapia è diversa dalla radioterapia tradizionale. Sono stati infatti sviluppati sistemi in forza dei quali è possibile sagomare in modo molto preciso il campo di applicazione della radioterapia e favorire al massimo la concentrazione delle radiazioni sul bersaglio tumorale diminuendo al minimo la dispersione verso i tessuti sani.

La radioterapia può essere impiegata a scopo:

Curativo	elimina le cellule tumorali e cura così la malattia.
Profilattico	impedisce che i nuclei di cellule tumorali microscopiche possano di nuovo proliferare nel tessuto sano. Di solito viene impiegata con questa finalità dopo un intervento chirurgico.
Palliativo	allevia i sintomi quando la patologia non può essere curata. La dose totale di radiazioni è più bassa di quella usata per scopo curativo e la durata complessiva del trattamento minore.

Terapia ormonale

Si applica in alcuni tumori ormonosensibili od ormonodipendenti (come il tumore del seno o della prostata). I trattamenti ormonali agiscono bloccando la produzione degli ormoni responsabili dell'evoluzione della malattia a vari livelli, bloccando

l'attività ipofisaria o i recettori cui si legano gli ormoni circolanti per determinare l'effetto biologico sfavorevole. Il trattamento ormonale è in queste neoplasie molto utile sia nella fase adiuvante (cioè per diminuire il rischio della ricomparsa della malattia dopo un intervento chirurgico) sia nella fase avanzata o metastatica della malattia, per indurre risposte obiettive ed un controllo di malattia che può essere anche molto duraturo.

Terapie biologiche

Le terapie biologiche, dette anche *target therapy* o terapie mirate, sono rivolte contro i meccanismi che controllano la crescita e la diffusione del cancro (bersagli molecolari). Le *target therapy* in linea di massima agiscono selettivamente su recettori cellulari specifici. Questa azione selettiva influenza il risultato terapeutico e risparmia almeno in parte le cellule sane, con un miglioramento quindi della tollerabilità del trattamento, a tutto vantaggio del paziente e della sua qualità di vita.

Le terapie “su misura” possono agire su uno o più fronti, in particolare la cosiddetta “anti-angiogenesi” è la via che oggi appare più promettente. L'anti-angiogenesi cerca di ostacolare lo sviluppo di nuovi vasi sanguigni, fondamentali per nutrire il cancro. Basti pensare che, con queste molecole, è possibile aumentare la sopravvivenza in pazienti colpiti da tumori del colon-retto, della mammella, del polmone e del rene in stadio anche molto avanzato. Nel tumore del rene, in particolare, i risultati ottenuti con i classici trattamenti chemioterapici erano molto scadenti.

Queste terapie permettono quindi numerosi vantaggi ma hanno un limite: non sono efficaci per tutti i pazienti. Gli studi attuali evidenziano come numerosi farmaci a bersaglio molecolare ottengano benefici solo contro certi tipi di tumori e in determinati stadi della malattia. La restrizione maggiore all'impiego delle terapie mirate è cioè lo spettro d'azione limitato a quelle particola-

ri neoplasie che dipendono da alterazioni molecolari specifiche. Va inoltre considerata la possibilità che il tumore sviluppi, dopo un certo periodo in cui ha risposto alla terapia, una resistenza al trattamento, cioè che il farmaco diventi nel tempo meno efficace.

COME FUNZIONANO

Dal punto di vista del principio d'azione, le terapie mirate sono assimilabili alla chemioterapia: entrambe interagiscono con i meccanismi di crescita del tumore. Anche la chemioterapia infatti ha un bersaglio specifico, costituito dalla replicazione cellulare, e agisce direttamente sulle cellule tumorali attraverso un agente esterno, esogeno. In questo senso sia le target therapy che la chemioterapia si differenziano chiaramente dall'immuno-oncologia, che invece potenzia la capacità dell'organismo di contrastare, tramite cellule endogene, la crescita del tumore.

Immuno-oncologia

Il sistema immunitario può essere stimolato dall'esterno a reagire con maggior forza contro malattie gravi come i tumori. Questa nuova frontiera della medicina prende il nome di immuno-oncologia e rappresenta un nuovo strumento terapeutico che si affianca ad altre armi "classiche", impiegate finora nella lotta contro il cancro, come la chirurgia, la chemioterapia, la radioterapia, la terapia ormonale e le terapie biologiche.

Questo nuovo approccio ha già dimostrato di essere efficace nel melanoma, nel carcinoma polmonare non a piccole cellule, nei tumori del rene, della vescica e del distretto testa-collo. E si stanno aprendo prospettive importanti nei tumori del fegato, della prostata, in alcuni tipi di tumore del colon-retto e nei tumori del cervello, fino al mesotelioma e ad altre neoplasie rare, includendo patologie ematologiche come il mieloma multiplo e il linfoma di Hodgkin.

Nel melanoma, grazie al trattamento con ipilimumab, la prima molecola immuno-oncologica approvata, il 20% dei pazienti è vivo a 10 anni. Dopo lo sviluppo clinico di ipilimumab si sono aggiunte e sono già disponibili nella pratica clinica altre molecole immuno-oncologiche di nuova generazione, che producono un'attività maggiore in termini di regressioni tumorali e, soprattutto, elevate percentuali di pazienti che mantengono un controllo di malattia a lungo termine.

I dati a disposizione sono ancora poco maturi per utilizzare il termine *cronicizzazione* nel caso del tumore del polmone o del rene. Ciò che emerge è comunque, anche in questi ultimi, l'aumento significativo della percentuale di pazienti vivi dopo 1, 3 e 5 anni dall'inizio del trattamento. Alla luce della tendenza già vista in precedenti studi con farmaci immuno-oncologici, è possibile che queste percentuali di sopravvivenza si mantengano anche negli anni successivi e che quindi si possa in futuro parlare di una minoranza di "lungosopravvivenenti" anche per patologie fino ad oggi a prognosi infausta. Inoltre queste terapie consentono un netto miglioramento della qualità di vita, con un controllo dei sintomi. Pertanto, i trattamenti immuno-oncologici possono avere un impatto positivo determinante sulla capacità del paziente di tornare alla vita lavorativa e condurre un'esistenza produttiva.

COME FUNZIONA

Funziona stimolando le cellule del sistema immunitario a combattere il cancro e persegue una strategia opposta a quella delle terapie classiche: non colpisce direttamente le cellule tumorali, ma mira ad attivare i linfociti T del paziente (potenti globuli bianchi capaci di eliminare o neutralizzare le cellule infette o anormali), allo scopo di metterli in condizione di distruggere il tumore. Se un batterio, un virus o un antigene tumorale invadono l'organismo, il sistema immunitario si attiva per eliminare il corpo estraneo e, una volta esaurito il suo

compito, si “spegne”. Nel cancro, le cellule maligne agiscono “arrestando” la risposta immunitaria e continuano a replicarsi. Con l’immuno-oncologia è possibile provare a bloccare uno dei meccanismi di disattivazione e mantenere sempre accesa la risposta difensiva, in modo tale da contrastare il tumore.

I risultati non sono necessariamente visibili nell’immediato, perché questi farmaci non colpiscono direttamente le cellule tumorali, ma attivano il sistema immunitario per ottenere la risposta desiderata. In alcuni casi, possono trascorrere anche 16-20 settimane perché si possa evidenziare una risposta. Una volta che ciò è avvenuto, però, si instaura una “memoria immunologica”, per cui molte risposte e alcune stabilità di malattia possono essere durature nel tempo, con un chiaro impatto sulla sopravvivenza dei pazienti. Le terapie “classiche” invece non producono una “memoria immunologica”.

I checkpoint

L’elemento chiave è stata la scoperta dei *checkpoint*, molecole coinvolte nei meccanismi che permettono al tumore di evadere il controllo del sistema immunitario. Queste molecole possono diventare bersaglio di anticorpi monoclonali che, inibendo i *checkpoint*, riattivano la risposta immunitaria antitumorale. Gli inibitori dei *checkpoint* sono farmaci che agiscono sulle molecole presenti sulle cellule T del sistema immunitario. Quest’ultimo può essere paragonato a un’automobile da corsa, in cui svolgono un ruolo fondamentale non solo il motore ma anche i freni. Molecole come i *checkpoint* (ad esempio CTLA-4 e PD-1) sono paragonabili ai freni usati dal tumore per rallentare la risposta immunitaria contro la malattia. Gli inibitori di *checkpoint* rimuovono i freni, permettendo così al sistema immunitario di tornare a un livello di attività potenzialmente decisivo per contrastare la malattia.

La riabilitazione oncologica – non solo fisica ma funzionale, nutrizionale, cognitiva, psicologica, sociale, nel rapporto di coppia – consente di reinserire le persone colpite dalla malattia nel sistema lavorativo, nella famiglia e nella società civile. La riabilitazione deve essere parte integrante del piano terapeutico di ogni paziente, allo scopo di prevenire e trattare gli effetti collaterali delle terapie, recuperare le funzioni lese (ad esempio fonazione, deglutizione, respirazione, deambulazione) nell’ottica di mantenere e migliorare la qualità di vita, aspetto che nel tempo è diventato sempre più importante. Considerarsi guariti non può prescindere dall’aver una vita affettiva o sessuale soddisfacente, così come dal riprendere l’attività lavorativa. Per raggiungere una condizione di benessere è necessario individuare una serie di interventi riabilitativi specifici che, a seconda del tipo di tumore, delle terapie ricevute e delle caratteristiche individuali, portino a un recupero della persona nella sua totalità.

Le problematiche riabilitative possono essere la conseguenza della malattia in sé o del trattamento per cui è necessario un programma diversificato, personalizzato, multidisciplinare che tenga conto di diversi aspetti (ad esempio lo stadio di malattia, il tipo e entità degli esiti, le condizioni generali e lo stato psicologico del paziente, il contesto psico-sociale in cui vive, le patologie associate).

Le principali tutele previste dal nostro ordinamento giuridico

La legge italiana tutela il paziente oncologico con diverse norme. Alcuni strumenti pratici sono: esenzione dal pagamento

del ticket per farmaci, visite ed esami per la cura del tumore da cui la persona è colpita e delle eventuali complicanze, per la riabilitazione e prevenzione degli ulteriori aggravamenti; pensione o assegno di invalidità civile, classificati in maniera diversa a seconda della gravità della situazione; attivazione di rapporti lavorativi part-time per persone assunte a tempo pieno ma con ridotte capacità causate dalle terapie; indennità di accompagnamento.

La difesa del diritto al lavoro

La tutela del lavoro per i malati oncologici è prevista e disciplinata da norme di legge e dai contratti collettivi nazionali di lavoro (CCNL). Esistono alcune norme legislative e contrattuali che prevedono una tutela specifica per i lavoratori affetti da patologia neoplastica, ma, nella maggior parte dei casi, la difesa del diritto al lavoro è contenuta in norme che riguardano in generale persone disabili cui sia stata riconosciuta una certa percentuale di invalidità o uno stato di handicap grave.

Diventare genitori

Circa il 30% del totale dei casi di tumore viene diagnosticato in pazienti di età inferiore ai 40 anni. I trattamenti anticancro (in particolare chemioterapia e in alcuni casi radioterapia) sono legati alla possibile comparsa di infertilità secondaria, per questo tutti i pazienti in età riproduttiva dovrebbero essere adeguatamente informati del rischio di riduzione o perdita della fertilità come conseguenza di queste terapie e, contestualmente, delle strategie oggi disponibili per ridurre questa eventualità. La progettualità del “dopo il cancro” inoltre è motivo di vita e recupero di energie anche durante la malattia, ma questo tema è stato troppo spesso sottovalutato. Preservare la funzione ovarica e la fertilità non significa solo poter diventare genitori dopo il cancro, ma anche tutelare la salute della donna evitando una

menopausa precoce con le conseguenze negative e i problemi psico-fisici che questa condizione comporta nel breve e nel lungo termine. AIOM, SIE (Società Italiana di Endocrinologia) e SIGO (Società Italiana di Ginecologia e Ostetricia) hanno stilato le Raccomandazioni sull'Oncofertilità. L'obiettivo è realizzare la Rete nazionale dei centri di oncofertilità che consenta ai pazienti di rivolgersi a strutture pubbliche specializzate e organizzate per far fronte a tutte le loro esigenze e diffondere la cultura della protezione della fertilità dopo il tumore grazie alla collaborazione fra società scientifiche, Ministero della Salute ed Enti preposti.

LE TESTIMONIANZE DEI PAZIENTI

«Ero un vigile del fuoco, forse le sostanze inalate per molti anni hanno provocato il tumore del polmone»

Enrico, 60 anni

La brutta sorpresa è arrivata subito dopo la pensione: dopo varie peripezie di salute, la diagnosi è stata del tutto inaspettata. La mia malattia, un tumore del polmone, è stata scoperta il 4 novembre 2013. Ed ecco la mia storia, drammatica in molti punti, ma oggi, per fortuna, a lieto fine. Ho lavorato come vigile del fuoco a Parma, la città dove vivo. Per il mio tipo di lavoro mi sottoponevo a visite mediche periodiche e tutti gli anni facevo un check up completo per verificare la mia idoneità e il mio stato di salute.

Durante gli ultimi controlli richiesti, la mia dottoressa, medico di famiglia, aveva aggiunto – per puro scrupolo – anche una radiografia ai polmoni, dal momento che ho fumato per molti anni e anche per il tipo di lavoro svolto (avevo inalato vapori e sostanze potenzialmente tossiche). Il risultato? Tutto a posto: nel giugno 2013 i miei polmoni erano lucidi come specchi.

Confermato l'ottimo stato di salute, avevo deciso di godermi la pensione, ero tornato a fare lo skipper dilettante, trascorrendo lunghi periodi al mare. E proprio a queste scorribande in barca avevo dato la colpa quando ho iniziato ad avvertire qualche colpo di tosse, ma pensavo a una bronchite dovuta all'aria del mare o a qualche sbalzo di temperatura... Avevo anche un po' di catarro, ma per il resto mi sentivo benissimo... Poi la svolta, in un giorno di ottobre. Ricordo che lavoravamo intorno a casa quando iniziai a sentirmi male. Capii di avere la febbre. Rientrato in casa la conferma: il termometro indicava oltre 39 gradi. Malessere generale dovuto a un'influenza, pensai, ma presto venni assalito da una tosse fortissima. Consultai la mia

dottorressa, che dopo la visita mi prescrisse un antibiotico. Tutto bene, mi dissi, nel giro di qualche giorno la situazione tornerà normale. Ma la febbre non se ne andò: costretto a letto, proprio io – che sono un iperattivo – non riuscivo a darmi pace. La tosse e un mal di schiena terribile non mi davano tregua, non potevo stare sdraiato e soffrivo molto sia per il dolore che per l'inattività forzata. Allora pensai di assumere un antiinfiammatorio, quello che usavo abitualmente quando mi prendeva “il colpo della strega”. Sembrava funzionare: febbre e dolore si attenuavano notevolmente in un quarto d'ora, riuscivo a stare meglio e la temperatura scendeva intorno a 37–37 gradi e mezzo.

Soluzione trovata? Nemmeno per sogno: quando interrompevo l'antiinfiammatorio, tutto tornava come prima. L'antibiotico evidentemente non era in grado di agire sulla mia malattia. Ci vorrà più tempo? Era la domanda che mi facevo in continuazione, tre-quattro giorni non erano bastati, forse dovevo solo aspettare... provai a pazientare per una settimana, ma la situazione non migliorò. Così decisi di andare in ospedale, sempre a Parma. Lì conosco alcuni medici molto gentili e competenti che mi sottoposero ai primi controlli, da cui però non emerse niente di particolare.

Poi fui visitato da uno pneumologo lungimirante che, viste le lastre di giugno, richiese una nuova radiografia, perché qualcosa nei miei sintomi non lo convinceva. In effetti ci fu una bruttissima sorpresa: nella nuova radiografia il polmone destro era collassato e si intravedeva qualcosa di anomalo all'interno. Così organizzò per i giorni successivi una broncoscopia, che fu un colpo non da poco: avevo un carcinoma squamoso broncogeno in stadio III.

Ma com'era possibile, che cosa poteva averlo provocato? I miei capi hanno escluso la malattia professionale, ci sono rimasto un po' male. Sul lavoro, infatti, non mi sono mai tirato indietro, spesso – negli anni Ottanta – non indossavamo la maschera protettiva durante gli interventi, respiravamo polvere di amian-

to, cloruri, fluoruri, abbiamo spento molte auto in fiamme, inalando le esalazioni di gomme, cruscotti e altre parti in plastica. Dicono non sia stato quello. Certo, sono stato un fumatore da un pacchetto al giorno dall'età di 17 anni, poi ho smesso per sei-sette anni quando è nata mia figlia, per poi riprendere fino a qualche anno fa. Sapevo che era pericoloso per la salute, ma pensai sempre che capitava agli altri... io ho smesso grazie all'aiuto di uno psicologo.

Comunque ora il problema c'era – e serio – e bisognava lottare. La mia reazione fu quella che ci insegnano nel nostro lavoro: solo alla morte non c'è rimedio, fino ad allora bisogna vedere, improvvisare, raggiungere lo scopo. E così decisi di comportarmi.

Intanto vediamo il bicchiere mezzo pieno, ho pensato... tanto poi si vuota da solo. Ci sarà pur qualcosa da fare per andare avanti, in primo luogo affrontare le cure proposte. Così, in dicembre, mi sottoposi all'intervento chirurgico al polmone seguito dalla chemioterapia. Poi il colloquio con l'oncologo, il dott. Marcello Tiseo, con cui è nato nel tempo un vero e proprio rapporto di amicizia. Lo specialista mi disse che era il caso di sottoporsi alla terapia adiuvante post intervento, tre cicli in tutto... Io sono convinto che si debba affrontare qualsiasi prova, così iniziai il percorso. Un po' pesante, devo confessare, non tanto per gli effetti indesiderati immediati, ma per il sapore di ferro che iniziava dopo tre giorni, come se avessi un bullone in bocca. Perdevo molto peso, ma tutto sommato non stavo troppo male. I controlli successivi del maggio 2014 sancirono, per il momento, il termine della terapia. Dovevamo aspettare, vedere i risultati. Ma in agosto, dopo la Tac di controllo, il dott. Tiseo mi chiamò dicendo che dopo un consulto tra oncologi, chirurghi, radioterapisti e pneumologi ritenevano ci fosse una recidiva linfonodale di malattia e che quindi sarebbe stata opportuno un ciclo di radioterapia. Due o tre Tac per stabilire la centratura e iniziai anche la radioterapia.

Tutto a posto? Evidentemente no, perché mi richiamarono per un altro ciclo di chemioterapia: così nel 2015 mi sottoposi a 4 cicli totali, sempre a base di farmaci derivati dal platino. Finita anche quella cura, andai in vacanza fino a settembre, quando avrei dovuto sottopormi a una Pet. Il risultato dell'esame fu abbastanza rassicurante, ma a dicembre c'erano ancora alcuni "puntini" che non andavano bene. Allora l'oncologo mi propose un'arma nuova, l'immuno-oncologia, dall'inizio dell'anno. Mi spiegarono come funzionava, la differenza con la chemioterapia e i possibili vantaggi. C'era un "ma": si trattava di una terapia sperimentale, pur avendo già ottenuto buoni risultati negli Stati Uniti. Sperimentale o no, accettai subito anche questa sfida. Mi somministrarono una molecola innovativa, nivolumab, che poteva aiutare il mio organismo a combattere il tumore. I risultati? Eccezionali, con effetti collaterali minimi. Un portento: i "puntini" si erano ridotti, le Pet segnalavano un continuo miglioramento, finché ad agosto 2016 si poteva parlare di assenza di malattia.

Oggi, grazie ai medici che mi hanno curato in tutti i modi possibili, sto bene. Un vero sollievo per me e per mia moglie che durante le terapie mi è stata sempre vicina. Mia figlia invece si è un po' spaventata, è come se si fosse allontanata per paura. Ma la capisco. Dal canto mio, ho cercato sempre di reagire, sono un chiacchierone estroverso... Durante la malattia ho deciso che avrei continuato a fare tutte le stesse attività: ho sciato, anche se con un po' di affanno, sono andato in bicicletta, in barca. L'unica attività a cui ho proprio dovuto rinunciare è la corsa, non ho più il fiato necessario. Ma la mia qualità di vita è buona. Come vedo il mio futuro? Un ritorno – alla grande – a tutte le cose che facevo prima, superando con caparbia positività "l'incidente di percorso" che è stato il mio tumore.

«Il melanoma ha cambiato il mio rapporto con il sole e non rimando più le cose da fare, vivo ogni momento intensamente»

Daly, 48 anni

La mia storia con la malattia inizia alla fine del 2010. Nell'estate di quell'anno, durante un periodo di vacanza al mare, mia sorella aveva notato un neo dal colore strano sulla mia schiena e per questo avevo deciso di sottopormi a una visita di controllo alla fine delle ferie. Non mi ero affatto preoccupata, niente di urgente, avevo pensato, in passato mi erano già stati asportati altri nei senza problemi, pensavo che anche quella volta sarebbe stato così. Sono di carnagione chiara, capelli biondi, ogni tanto compariva qualche macchiolina con cui convivevo tranquillamente, salvo poi toglierla quando si ingrandiva e iniziava a darmi fastidio esteticamente. Non ero affatto preoccupata, eppure quella volta non fu così, iniziai un percorso che mai mi sarei aspettata. Presi appuntamento per una visita dermatologica: erano passati circa cinque mesi da quando il mio angelo custode, nelle vesti della mia sorellina, lo aveva notato. Come nei casi di nei precedenti, mi sottoposi con grande tranquillità ai controlli. Il dermatologo però decise di togliermelo al più presto (non me lo disse apertamente ma sicuramente col suo strumento vide subito che era qualcosa di brutto). Quando arrivarono i risultati, la diagnosi fu per me una doccia fredda: melanoma maligno. Non me lo sarei mai aspettato, gli altri nei non avevano mai dato problemi particolari, facevano parte della mia pelle chiara, non credevo si sarebbero potuti trasformare in qualcosa di terribile, in una presenza minacciosa. Eppure era così, difficile da credere! I medici comunque mi tranquillizzarono: anche se gli esami compiuti sul tessuto dopo l'asportazione indicavano con certezza che si trattava di melanoma maligno, l'area era sta-

ta ripulita, in modo che non si potesse espandere il tumore, che risultava localizzato. Dal reparto di Dermatologia dell’Ospedale Civile di Sassari, però, mi hanno detto che la cosa andava trattata con un intervento chirurgico di allargamento intorno alla prima incisione e con l’asportazione del linfonodo sentinella. Per questo secondo passaggio dell’avventura, nel febbraio 2011, mi affidai ai medici del reparto di Chirurgia plastica, delle Cliniche di San Pietro, sempre di Sassari. La mia tranquillità ancora non vacillava, era semplicemente un intervento in più, “da protocollo”, necessario per darmi la massima certezza di essere uscita da quella brutta esperienza.

Per ciò che avvenne di seguito devo sicuramente ringraziare il dott. Giorgio Retanda della Dermatologia dell’Ospedale Civile di Sassari che, dall’alto della sua esperienza, mi consigliò vivamente di sottopormi a ulteriori controlli nel reparto di oncologia, cosa che io non pensavo di dover fare: dopo una Tac iniziale, ecografie, vari esami del sangue eseguiti ogni sei mesi, nel settembre del 2013 tutto sembrava un lontano, brutto ricordo. La mia oncologa, la dott.ssa Tiziana Scotto, prima di salutarci definitivamente, mi consigliò però una Tac finale, proprio per escludere ogni possibile pericolo e chiudere in tranquillità il periodo dei controlli. Doveva essere uno scrupolo in più, per poter voltare pagina. Ma così non è stato. Purtroppo in quell’occasione la Tac evidenziò macchie scure sui polmoni. Cosa erano? Potevano essere cicatrici di una vecchia polmonite? Ecco che di fronte a questa novità ho avuto davvero paura! Ma speravo ancora ci potesse essere una diversa spiegazione per quelle macchie. Mi cadeva il mondo addosso, emozioni di ogni tipo e pensieri spiacevoli mi soffocavano, ma ancora volevo essere positiva e scacciare l’idea che tutto questo stava succedendo a me. Sia io che i medici pensavamo di esserci lasciati alle spalle il problema melanoma quando invece abbiamo capito che qualcosa non andava per il verso giusto. Infatti – ai primi del 2014 (esattamente il giorno di San Valentino in cui, vorrei dire,

una donna vorrebbe ricevere fiori, non brutte notizie) – dopo essermi sottoposta a una Pet di verifica e poi a un'altra Tac, si presentò un quadro molto diverso da quello ipotizzato. Gli esami indicarono uno stato più preoccupante, uno sviluppo del tumore maggiore del previsto.

L'esame istologico poi confermò che lo stadio del melanoma era purtroppo avanzato e le macchie scure altro non erano che metastasi (che parola orrenda e spaventosa). Realizzato purtroppo che la cosa era seria, la mia dottoressa mi espose le possibili soluzioni. Da qui la necessità di sottopormi anche a terapie farmacologiche. Un fatto era ormai chiaro: la chirurgia da sola non poteva più salvarmi. Così sono ricominciati i controlli, gli interrogativi, le ansie mie e di mio marito. Ancora non avevo detto niente neppure alla mia famiglia. Ho una famiglia meravigliosa, tre sorelle stupende, ma non ero pronta a sobbarcarle di questo peso, prima dovevo trovare la soluzione al problema da sola. I medici decisero di sottopormi a controlli per verificare se ci fossero mutazioni geniche nel mio tumore che potessero avvantaggiarsi di una terapia mirata (con la combinazione di inibitori di BRAF e MEK). Per fortuna gli esami diedero esito positivo: si poteva tentare questo trattamento, anche se ancora sperimentale: ero naturalmente spaventata, ma già il fatto che esistesse una soluzione mi ha dato coraggio, non ho mai pensato che potesse andare male, avevo fiducia. Ho anche consultato un medico a Siena, in un centro d'eccellenza per i melanomi, che mi ha confermato il tipo di cura adatto a me ed in quella occasione è successa una cosa particolare: sono entrata in una piccola chiesa di Siena per rivolgere le mie preghiere alla Madonna ed ho incontrato Santa Rita, la Santa delle cose impossibili alla quale io sono devota da tanti anni, e quell'incontro mi ha dato una speranza incredibile, sembrava mi stesse aspettando per dirmi *“non preoccuparti, mi prendo io cura di te”* e così ho fatto, mi sono affidata a lei. Decisi comunque di farmi seguire nella mia città. Aspettai parecchi mesi per accedere a questa cura,

perché essendo sperimentale necessitava dell'autorizzazione di una commissione medica, finché finalmente arrivò il momento. Ricordo la mattina del giorno che presi le prime tre pastiglie: mi tremavano le mani, un brivido attraversava tutto il mio corpo, ma la sfida era lanciata e questa volta dovevo vincere io.

Lo stesso tremore si ripresentò quando ritirai l'esito della nuova Tac di controllo, mi venne da piangere dalla gioia quando vidi che il nuovo farmaco funzionava, il tumore regrediva, potevo sperare in un lungo futuro per me e mio marito, guardando crescere le nostre figlie.

Certo questa esperienza ha cambiato un po' la mia vita. Come dicevo all'inizio, ne ho parlato solo con mio marito, poi la stretta cerchia si è allargata alla famiglia, mie sorelle in primis, ed a pochi amici stretti, cercando soprattutto di proteggere le mie figlie – una di 12 e l'altra di 6 anni – a loro non ho detto nulla della mia malattia, se non quando ho dovuto subire ricoveri. Ma tutto ora va meglio. Anche sul lavoro ho rivelato il mio problema solo a qualche collega con cui ho più confidenza e ho dovuto comunque parlarne anche con il capoufficio per poter avere i permessi necessari alle cure. In famiglia ho cercato di non far pesare la mia situazione, abbiamo cercato di fare la stessa vita di prima, non vogliamo piangerci addosso. Le mie sorelle forse sono state il mio maggior supporto psicologico, siamo molto legate e con loro riesco a esprimere liberamente ciò che sento.

Oggi di questa storia posso dire con certezza che solo una cosa è profondamente cambiata: il mio rapporto con il sole. Da sempre adoro andare al mare, alle prime belle giornate di primavera iniziavano le fughe in spiaggia appena possibile e continuavano fino alle ultime di ottobre. Mi piaceva avere un'abbronzatura dorata che durava diversi mesi. Oggi, pur continuando ad amare il mare, non mi espongo molto al sole durante l'estate, mi arrosso facilmente per cui mi proteggo dai suoi raggi tenendo la maglietta e utilizzando creme solari. Sof-

fro di eritema solare, soprattutto alle caviglie, ma vado lo stesso sulle nostre meravigliose spiagge, non ne potrei fare a meno.

Cosa mi resta delle terapie? Mi hanno regalato un po' di fiato corto, un senso di affaticamento e periodi di ansia come non avevo mai provato, ma non mi sono mai sentita particolarmente male durante i trattamenti. Oggi posso dire che la mia qualità di vita è buona, i risultati delle Tac non sono più allarmanti e mi sento fiduciosa. Per distrarmi mi occupo di cucito, faccio muralles in casa, leggo e soprattutto faccio la mamma a tempo pieno, non penso particolarmente al futuro. Non mi sono mai chiesta: "Come andrà a finire? Che cosa succederà se le cure non funzionano?". No, voglio vivere la mia vita il più possibile senza condizionamenti. Come se il melanoma non mi avesse mai colpito. Certo con più consapevolezza. Qualche volta penso a che cosa sarebbe successo se mia sorella non avesse visto quello strano neo. Ma – mi ripeto – non voglio pensarci. Il mio futuro è sereno. Mio nonno è morto giovane, sembra dopo avere tolto un neo, forse c'è familiarità per questa malattia nella mia famiglia, ma non è una cosa che mi cambia prospettiva. Penso invece che sia andata bene, ho preso in tempo la malattia e oggi posso guardare oltre. Adesso è importante tenere sotto controllo gli altri nei, miei e delle mie figlie, perché anche loro sono chiare di carnagione e hanno già diversi nei. La prevenzione è tutto.

Sicuramente ringrazio Dio ogni giorno quando mi sveglio, godo maggiormente di quello che ho e di ogni piccola emozione che mi regala la vita. Non rimando le cose da fare, ho capito che la vita va vissuta intensamente sempre, perché comunque... non si sa mai.

«L'ironia può aiutare. Se un amico si lamenta per qualche disturbo, gli leggo la mia 'ricca' cartella clinica!»

Gianni, 74 anni

Sono uno psicologo, abito a Milano, divorziato e senza figli. Inizialmente ho lavorato nei Centri Psicosociali del Comune di Milano; maturata la pensione ho svolto per molti anni attività libero-professionale nell'Istituto Universitario di Psicologia di Gallarate, consulente della Fondazione Exodus e al Centro di Ascolto per le tossicodipendenze.

Tempo fa decisi di trasferirmi a Capo Verde, sole mare e molta tranquillità, un'atmosfera ben diversa dal caos della grande metropoli. Sono sempre stato un fumatore. Due anni fa cominciai ad avere una tosse secca fortissima, incontrollabile, che mi lasciava stremato. Venni in Italia per controlli e dalla TAC mi fu diagnosticata una polmonite.

Tornai a Capo Verde, seguii la terapia antibiotica ma la tosse, il sintomo più disturbante, aumentava di intensità. Tornai a Milano e, dopo esami molto articolati e sudati, ebbi la diagnosi di tumore al polmone al IV stadio.

Fu un iter molto confuso, disorganizzato, non avevo un interlocutore unico che gestisse il percorso.

Eccelse furono le modalità con cui mi venne comunicata la diagnosi: un giovane chirurgo (mai visto prima) che aveva eseguito la biopsia, al quarto piano dell'ospedale, in corridoio, mi disse che avevo un tumore al polmone in fase avanzata, e che mi aveva prenotato la visita con una dottoressa per definire la chemioterapia. Fine della comunicazione empatica!

Dentro di me ero già preparato, ormai dopo mesi mi aspettavo un esito grave. Su un punto però ero deciso: non mi sarei sottoposto alla chemioterapia anche perché gli stessi medici mi

avevano avvertito che nel mio caso avrebbe avuto scarsa efficacia. Non volevo diventare una “larva” in seguito ai trattamenti.

Prenotai una visita all’Istituto Europeo di Oncologia (IEO), che conoscevo per fama, sia per verificare la diagnosi sia per conoscere altre possibilità terapeutiche. Allo IEO il prof. Filippo De Marinis, confermando la diagnosi, mi parlò di una terapia autoimmune che stava sperimentando e mi disse che potevo far parte del gruppo dopo un necessario ciclo di chemioterapia. Fui arruolato e proprio allora è iniziata la mia rinascita.

All’inizio non ho parlato con nessuno dei miei sospetti e della mia malattia, raccontavo di una “semplice” polmonite. Ho spiegato ai familiari e agli amici la mia reale situazione solo dopo un po’ di tempo, anche perché avendo perso 10 kg la mia condizione era ormai visibile a tutti.

Da Capo Verde ho dovuto tornare a vivere a Milano in quanto ogni 15 giorni devo sottopormi alla terapia. Con il nuovo farmaco, il nivolumab, i sintomi sono nettamente migliorati. La tosse devastante, impossibile da controllare anche con dosi massicce di codeina (e un po’ di Cognac!) dopo due mesi mi era completamente scomparsa. Mi è ritornato l’appetito, il respiro è fluido e non sono più costretto a dormire in poltrona. La terapia mi ha rimesso in sesto: senza esagerare posso dire che sto bene fisicamente e mentalmente.

Non mi sono mai sentito in colpa per essere stato fumatore, non ho mai pensato: “Me la sono andata a cercare!”. Ho fumato per circa 40 anni, una media di 10 sigarette al giorno. Certo quando vedo qualcuno con la sigaretta in mano penso a quanto rischiano, dovrebbe esserci una campagna pressante soprattutto per dissuadere i giovani, ma ci sono anche le lobby che premono...

Ero già in pensione da tempo quando decisi di trasferirmi a Capo Verde. A Milano continuavo a lavorare ma la ripetitività cominciava a pesarmi, necessitavo di nuovi stimoli ed emozioni. Avevo un amico che da anni si era trasferito ivi, risposato con

una capoverdiana e con figlio, stava benone. Andai a trovarlo a Mindelo dove viveva, la cittadina mi piacque: ottima per fare il pensionato, ma non solo. Ho imparato il portoghese e, con l'aiuto di docenti locali, mi sono occupato di qualche breve corso di psicologia.

Adesso, naturalmente, sono stato costretto a riorientarmi esistenzialmente.

La terapia non solo ha permesso un controllo dei sintomi, ma l'ultima Tac ha evidenziato anche una riduzione dei noduli. Non ho mai sentito la necessità di rivolgermi ad associazioni di pazienti, però ho preso contatto con un gruppo religioso e ho partecipato a un loro incontro. Non sono particolarmente osservante, però sono interessato alla spiritualità, aspetto che finora non ho coltivato. Forse questo potrebbe essere il momento giusto, anche perché so bene che devo elaborare il concetto di morte. E sento la necessità di capire se c'è qualcosa dopo la vita terrena.

Di solito non parlo della malattia con i miei amici, ma se qualcuno di loro accenna a qualche disturbo o è preoccupato per qualche dolorino lo minaccio di leggergli la mia "ricca" cartella clinica. Un po' di ironia aiuta. Anche la fantasia aiuta e la mia si proietta nella speranza di un benessere futuro, cioè nella ricerca del "bellesere".

E la mia speranza risiede nella possibilità di poter avere l'erogazione del medicinale per curarmi a casa, sarebbe un vantaggio per tutti: il servizio sanitario nazionale risparmierebbe in quanto non graverei più sul Day Hospital ed io raggiungerei il "bellesere", stato d'animo che deve far parte della terapia. Poi "que serà serà".

«Sono fortunata perché ho l'affetto dei miei cari, vorrei ancora uscire e fare lunghe passeggiate»

Elvira, 76 anni

Anch'io ho avuto il melanoma e per fortuna oggi posso ancora raccontare la mia storia. L'inizio risale a 5 anni fa, ecco com'è andata. Vivo a Roma, sono casalinga e fino a quel momento non avevo mai avuto particolari problemi di salute. Soffrivo però di allergie alimentari, per questo mi sottoponevo a controlli periodici all'IDI (Istituto Dermopatico dell'Immacolata), una struttura specializzata dove avevo contatti con alcune dottoresse. Un giorno, per caso, mi sono toccata la testa e ho avvertito una vescichetta, una piccola lesione, sembrava un po' di pelle cresciuta in un punto insolito. Per una "cosina" del genere non mi sono per niente allarmata pensando che se ne sarebbe andata dopo poco. Ma la tenevo controllata, senza sapere che sarebbe stato proprio quello l'inizio di quella spiacevolissima esperienza chiamata melanoma, per di più in una delle sue forme più rare, quella chiamata polipoide.

Ho parlato della comparsa di quella vescichetta con mia figlia, che mi ha suggerito di farmi controllare anche quella piccola lesione sulla testa durante le mie visite all'IDI, approfittando dell'esperienza dei medici della struttura. E così è stato. Erano passati circa sette mesi da quando avevo avvertito per la prima volta quella formazione tra i capelli e ne ho parlato con la dottoressa che mi aveva in cura per l'altro problema delle allergie. Lei, dopo avermi visitato, mi ha detto che la piccola lesione non la lasciava tranquilla e per questo ha deciso che sarebbe stato opportuno procedere con un prelievo di tessuto, indirizzandomi al day hospital.

Il medico che prelevò il tessuto mi disse che con molta pro-

babilità si trattava di una rara forma di cancro, ma avremmo dovuto aspettare l'esito di altri controlli per poter impostare una terapia. E da qui è iniziato il mio percorso, a momenti drammatico, perché mai mi sarei aspettata un'esperienza del genere. In un mese e mezzo subii tre interventi, fu uno shock. Oltre al dolore mi sconvolgeva la diagnosi inaspettata, una di quelle che improvvisamente ti cambiano la vita. La sorpresa di questa terribile diagnosi è stato forse il lato più forte della mia vicenda dal punto di vista emotivo.

Ho sempre fatto la casalinga, non ho lavorato fuori casa, non avevamo mai avuto problemi così drammatici da affrontare. Ed ecco questa tegola improvvisa! Il più sconvolto era mio marito, che proprio non si aspettava una notizia del genere, era molto strano per me vederlo così preoccupato, senza sapere cosa fare, sofferente all'idea che avrebbe potuto perdermi. Credo di aver reagito meglio io, che ho deciso di andare oltre, di essere forte. Così affrontai questi tre interventi compreso l'allargamento e l'asportazione dei linfonodi del collo. Pur essendo in cura all'I-DI di Roma, decisi di andare all'Istituto "Pascale" di Napoli perché avevo già avuto modo di vedere con quale passione, competenza e umanità lavorano. Infatti mia sorella, più giovane di me e anni prima, ebbe lo stesso problema e si rivolse al dott. Paolo Ascierto, che dirige l'Unità di Oncologia al "Pascale". Il centro mi dava fiducia e decisi di tentare.

Così nell'aprile del 2012 è iniziato il mio soggiorno a Napoli, dove come prima terapia mi hanno somministrato l'interferone. Questa cura è durata due anni, periodo in cui ho sofferto di parecchi effetti collaterali. Andavo e venivo tra Roma e Napoli, piena di aspettative ma senza grossi risultati. Infatti poi, dopo i soliti controlli, il problema melanoma si è ripresentato a livello dei polmoni in tutta la sua gravità. Dopo un breve trattamento con un'altra terapia a base di un farmaco innovativo, ipilimumab, è successo un fatto negativo che mi ha duramente provata: alla quarta seduta di terapia mi sono come bloccata (a causa di

una insufficienza cortico-surrenalica), non riuscivo più a muovermi, a camminare... un momento terribile! Tornata a Napoli con grandi difficoltà, mi hanno sottoposto a una terapia a base di cortisone, che continuo ancora oggi ciclicamente, perché a volte sono colpita dal problema della mobilità. Nel frattempo la malattia è andata avanti.

Poi si è aperto un nuovo spiraglio, la possibilità di accedere – a due anni dall’inizio delle cure – al trattamento con un altro farmaco immuno-oncologico che in quel periodo era ancora sperimentale, nivolumab. Questa terapia ha funzionato, devo dire che non ho avuto particolari effetti indesiderati. Anche i medici sono soddisfatti dei risultati che stiamo ottenendo. Anche se sapevo che mi avrebbero somministrato un farmaco sperimentale, cioè che non aveva una lunga storia di successi e di certezze da offrirmi, non ho avuto mai il minimo dubbio ad accettare questo trattamento, e ho fatto bene. Altrimenti a quest’ora sarei già morta.

Nei momenti di sconforto pensavo che, se non avesse funzionato anche questa cura, mi dovevo rassegnare... in fondo io la mia vita l’avevo già vissuta, potevo solo sperare di migliorare un po’ e tirare avanti qualche tempo godendomi la mia famiglia per quel che mi restava. Ma oggi ho molte speranze in più, voglio continuare a vivere il più possibile. Ci sto riuscendo, mi pare di avere fatto un’ottima scelta e di avere avuto anche un po’ di fortuna nel farmi curare dalle persone che si sono prese a cuore il mio caso, con tenacia.

Mio marito mi sta sempre vicino, non mi lascia un momento, non accetta di perdermi, sta sempre con me. Anche i miei figli e i miei nipoti, che sono già grandicelli, si preoccupano per me: la fortuna sta anche nell’accorgermi di essere circondata dall’affetto dei miei cari, di sentirmi amata e protetta. E anche i tanti amici che abbiamo si sono stretti a me, ci siamo tenuti in contatto per tutta la durata della malattia e ancora adesso abbiamo un ottimo rapporto di solidarietà. Che cosa mi manca

di più? Passatempo “normali” come andare al cinema, a teatro, uscire per qualche ora. Il mio problema principale è la sete intensa. Ho bisogno di bere molto spesso, non riesco a farne a meno, è una necessità continua anche di notte. Ma a parte qualche piccola rinuncia non mi posso lamentare. In generale la mia qualità di vita non è sgradevole, anche se mi manca parecchio la possibilità di uscire come prima. Mio marito non vuole che esca da sola, e pensare che la cosa che preferivo erano proprio le mie lunghe passeggiate. Ma la vita cambia e oggi non mi posso lamentare di quello che ho. Devo anche ringraziare i medici e gli infermieri sia di Roma che di Napoli con cui ho avuto ottimi rapporti, in questi anni di cure ho incontrato persone squisite. Anche questo contribuisce a farmi sentire bene. Il mio desiderio per il futuro? Non dipendere mai da qualcun altro, ma continuare a mantenere la mia indipendenza, pensando sempre positivo.

**«I miei figli dopo l'operazione mi hanno chiesto:
'Mamma, tornerai bella come prima?'.
Per loro e grazie all'appoggio di mia madre e
di un'amica, ho ripreso in mano la vita»**

Giovanna, 47 anni

Avevo solo 40 anni quando fui colpita da melanoma. La mia storia con la malattia iniziò nel 2008, alla fine di quell'anno, infatti, mi fu comunicata la terribile diagnosi. Avevo un tumore della pelle. Dopo lo shock iniziale, per me cominciò un periodo di angoscia e di attesa: con le feste di fine anno sarebbe stato difficile eseguire tutti gli accertamenti necessari e iniziare la terapia, così l'inizio delle cure vere e proprie slittò nell'anno successivo, nel mese di febbraio. La mia storia parte da un neo che si era formato tra i capelli, almeno dal 2007. Lo avevo sentito spuntare e, a distanza di un po' di tempo, avevo notato che si era ingrandito, ma per parecchi mesi non lo considerai un problema. Non diedi peso a quella lesione che però non si risolse, anzi si ingrandì. Così andai da un dermatologo che, dopo avermi visitato, disse che poteva trattarsi di un basalioma. "Che fare?" chiesi. "Possiamo aspettare fino alla fine dell'estate", fu il parere del dermatologo, e seguimmo questa strada. Purtroppo la diagnosi non era corretta ma, visto il periodo di ferie e la bella stagione, anch'io ritenni che sarebbe stato opportuno rimandare di qualche mese l'intervento per togliere quella piccola lesione. Dopo l'estate poteva essere più comodo affrontare il problema – pensai – rimandando l'operazione. D'altro canto il dermatologo aveva detto che si poteva attendere... ma in seguito la situazione precipitò: il neo si ulcerò e da quel momento cominciarono le preoccupazioni. Dopo quell'episodio decisi di saperne di più e tornai dal medico. Prelevato un campione di tessuto, arrivò

la doccia fredda. La diagnosi era molto seria: melanoma (allo stadio pT4b). Mi ero rivolta alla mia USSL di Mirano, vivo a Noale in Provincia di Venezia. Affrontai la diagnosi sola, ma per fortuna proprio lì ho incontrato una vecchia amica che mi ha molto aiutato e che mai avrei pensato di trovare in un ospedale: nel reparto di chirurgia, un'infermiera che mi ha preso in carico era stata mia compagna di scuola al liceo artistico e poi, strano a dirsi, aveva deciso di intraprendere tutt'altra carriera. E l'ho ritrovata lì, a volte dal male nasce il bene... mi è stato di grande aiuto nell'attesa delle procedure avere vicino un sostegno in quel momento di grave difficoltà. Subito mi indirizzarono allo IOV (Istituto Oncologico Veneto) di Padova, all'Unità di Chirurgia dei Melanomi e Sarcomi diretta dal prof. Carlo Riccardo Rossi. Lì mi sottoposero a una nuova biopsia, che confermò la diagnosi di melanoma. In seguito, praticarono un'escissione ampia, asportando una vasta zona cutanea. Devo ammettere che è stata un'operazione abbastanza invasiva, seguita anche dall'asportazione dei linfonodi sentinella che erano laterocervicali bilaterali. Per una donna, soprattutto ancora giovane come ero, è un'esperienza devastante. Dovetti rasarmi i capelli, che portavo lunghi e ricci, e subii un trapianto di pelle, prelevando dalla zona tra clavicola e seno la cute che serviva per "riparare" la parte mancante del cuoio capelluto. Lascio immaginare il mio stato d'animo quando affrontai improvvisamente questi interventi, senza mai aver avvertito prima alcun disturbo. Non sapevo che cosa fosse un melanoma, non mi era mai capitato di sentirne parlare da qualche parente e conoscente: percepii la gravità del caso dall'espressione dei medici dello IOV quando mi presero in cura dopo le analisi. Poi arrivò il momento dell'operazione. Scelsi di sottopormi all'opzione meno invasiva, anche se erano presenti micrometastasi: per i medici avrei dovuto sottopormi ad uno svuotamento dei linfonodi, tagliando dal collo a sotto la mandibola ma – a dire la verità – non me la sono sentita. Sarei stata devastata dalle cicatrici e proprio non

lo volevo, avevo già sofferto. L'accordo con i dottori era questo: avrei seguito controlli più ravvicinati, ecografie e Tac alle parti molli, evitando così una seconda operazione. E così fu.

Al quarto anno di controlli la diagnosi era diventata melanoma metastatico, con metastasi a entrambi i polmoni e al fegato. Era inoperabile, anche se non avvertivo particolari disturbi. E fui inviata all'Unità di Oncologia del Melanoma ed Esofago diretta dalla dott.ssa Vanna Chiarion Sileni. La mia vita era sconvolta, ma io cercavo di condurre il più possibile un'esistenza normale. E aspettavo. La luce in fondo al tunnel arrivò il giorno in cui i clinici mi parlarono di una nuova terapia sperimentale. Avevo grande fiducia nei medici e, quando mi spiegarono con grande umanità e competenza la nuova arma che avrebbero usato contro il melanoma, non ebbi il minimo dubbio e accettai subito di sottopormi ad indagini per verificare se ci fosse una mutazione di un gene, che avrebbe potuto essere la chiave per la mia guarigione. E così è stato. Con questa terapia sperimentale (la combinazione di inibitori di BRAF e MEK) oggi sto bene, le metastasi sono quasi scomparse e posso dire che non ho sofferto particolari effetti collaterali. Niente problemi, dieci giorni dopo la prima somministrazione di questa nuova terapia sono anche andata a sciare. Il mio corpo ha reagito bene, la mia cura viene definita "cronica" perché devo seguirla per tutta la vita, alla stessa stregua di un iperteso che assume per sempre i farmaci di cui ha bisogno. Chissà perché mi è successo tutto questo... La mia pelle chiara e lentiginosa forse è stato uno dei motivi che ha provocato il melanoma, anche se mi sono sempre abbronzata proteggendomi perché mi scottavo moltissimo. Ma il tipo di melanoma che mi ha colpito insorge in posti nascosti, come il cuoio capelluto. Durante le cure ho indossato la parrucca e poi, per nascondere la zona trapiantata, una serie di cappellini di cotone colorati inventati da me e realizzati all'uncinetto dalla mia mamma, perché secondo me è fondamentale non mostrare la sofferenza. Ora sto bene, anche i capelli sono ricresciuti belli

e ricci e coprono la mancanza di cuoio capelluto con l'aiuto di piccole forcine, ma ho vissuto momenti veramente difficili.

Quando mi comunicarono la diagnosi di melanoma i miei due figli erano piccoli, 10 e 12 anni. Le problematiche familiari si stavano evidenziando sempre più, perciò, anche a causa delle difficoltà con mio marito, mi rivolsi a una bravissima psicologa dell'istituto oncologico che mi aiutò molto a tenere sotto controllo le tensioni. Anche a causa dello stress dovuto alla comparsa della malattia, il mio matrimonio è fallito, mio marito non si è dimostrato abbastanza forte... in questi casi a volte si tende a fuggire dalla realtà, troppo dura per accettarla.

I miei figli dopo l'operazione mi hanno detto: "Mamma, tornerai bella come prima?". Per loro e grazie all'appoggio di mia madre e di un'amica, una persona molto positiva, ho ricominciato a uscire e a riprendere in mano la mia vita. Ora i miei figli con serenità mi ricordano solo di prendere le pastiglie all'ora giusta... Non mi sono mai nascosta, ho continuato a lavorare come restauratrice di dipinti, da libera professionista sono andata in laboratorio con le bende: pur rallentando i ritmi non ho mai smesso la mia attività. Certo i dubbi erano molti: avrei dovuto vendere l'attività o sarei riuscita a continuare a lavorare? Solo il tempo poteva dirlo. Il riprendere in mano la tavolozza mi ha sicuramente aiutata e per fortuna non sono stata costretta a stravolgere anche la mia professione, anzi ora ho molte soddisfazioni.

Nel 2015 mi avvicinai a un'associazione di pazienti (Associazione Italiana Malati di Melanoma, AIMaMe): raccontai la mia esperienza di paziente in terapia sperimentale a un congresso di medicina a Padova, per rassicurare anche altre persone colpite dallo stesso problema. Oggi sono la vicepresidente di quell'associazione, spieghiamo che si può affrontare e vincere il tumore, che non è più una diagnosi disperata.

Non voglio parlare di sopravvivenza, ma voglio sentirmi "guarita", lasciare alle spalle questa esperienza. I miei progetti

per il futuro? Mi piace viaggiare e voglio continuare a farlo. Da poco sono stata in India, ho portato con me le mie pastiglie e tutto è andato bene. Ho in progetto un viaggio a San Pietroburgo per godere delle bellezze dell'Hermitage, perché anche la passione – nel mio caso per l'arte – è molto importante per ottenere la guarigione. Oggi forse la mia qualità di vita è addirittura migliore di prima. Ho capito che il segreto per vivere in serenità è una maggiore consapevolezza di quello che sei e che ti piace veramente, abbandonando le cose meno importanti perché – se non le ami – in fondo non ti danno nulla.

«Il tumore del polmone ha colpito anche mia moglie. Sono sempre andato al lavoro, stare in mezzo alla gente aiuta a non isolarsi»

Maurizio, 59 anni

I primi sintomi della malattia erano pancia gonfia e affanno. Un senso di fatica nel respirare che aumentava sempre più, mi opprimeva. Il tumore del polmone, al terzo stadio, fu diagnosticato a giugno 2016. Andai all'Ospedale di Battipaglia (Salerno), dove vivo, e la radiografia al torace evidenziò il problema. In un primo momento fu riscontrato un versamento pleurico che venne trattato dai clinici. Il tumore fu scoperto in poche ore, perché all'Ospedale di Battipaglia mi chiamarono subito dopo le analisi per comunicarmi la notizia. Mi crollò il mondo addosso! Anche perché in quel periodo stavo preparando la documentazione medica per mia moglie, che proprio cinque anni prima aveva ricevuto la stessa diagnosi. Una coincidenza amara, quelli che si definiscono i casi della vita... Oggi mia moglie sta bene, anche se ha subito l'asportazione chirurgica del polmone sinistro. Trascorsi cinque anni poteva finalmente considerarsi fuori pericolo, stavamo quindi raccogliendo tutti i risultati degli esami necessari per il suo check up completo. Avevamo fiducia, finalmente stavamo uscendo da un tunnel. La scoperta della mia malattia fu uno shock terribile, proprio nel momento in cui speravamo di aver superato quella brutta esperienza, ci siamo ritrovati a ricominciare a combattere dall'inizio lo stesso tumore. Che questa volta aveva colpito me.

Contattai un oncologo che lavorava all'Ospedale Monaldi di Napoli e che conoscevo perché aveva curato mio zio anni prima. Grazie al consiglio di questo specialista, andai in una clinica di Benevento dove fui sottoposto al procedimento di tal-

caggio, che consiste nell'immissione di polvere di talco nebulizzato per ridurre il volume di versamento pleurico. Poi fissai una visita dal dott. Cesare Gridelli, Direttore del Dipartimento di Onco-Ematologia dell'Ospedale "Moscati" di Avellino. Portai tutti i risultati degli esami precedenti e, ad agosto 2016, venni "arruolato" in uno studio clinico con chemioterapia (con carboplatino e nab-paclitaxel) seguita da un nuovo farmaco immuno-oncologico (atezolizumab, immunoterapico anti PD-L1) di induzione (oggi continuo il trattamento ogni 21 giorni solo con atezolizumab). Il trattamento immuno-oncologico non era ancora stato approvato in Italia, per cui entrai in uno studio clinico sperimentale. Non avvertii dolori particolari durante la chemioterapia, solo un po' di stanchezza... Oggi sto meglio e devo ringraziare l'équipe guidata dal dott. Gridelli. In base agli ultimi controlli svolti le micrometastasi stanno scomparendo, per cui la terapia è stata molto efficace. L'ultima Tac ha ribadito un'ulteriore riduzione di tutte le masse tumorali.

Sono farmacista, per questa mia formazione i clinici non potevano nascondermi nulla e io ho sempre preteso di conoscere ogni dettaglio della mia condizione. I medici mi hanno spiegato come stavano le cose con molta onestà. La loro umiltà, preparazione e chiarezza meritano tutta la mia stima. Mi è rimasto un po' di gonfiore alla pancia, i medici mi hanno spiegato che è causato dalla chemioterapia. Però ho meno affanno, in poche parole respiro meglio, proprio grazie alla netta riduzione della massa tumorale.

Sono titolare di una farmacia. Credo che il lavoro mi abbia aiutato molto, ha rappresentato una valvola di sfogo. Essendo titolare, avrei potuto fare più assenze, ma sono sempre andato in farmacia, tranne il giorno successivo alle sedute di chemioterapia perché avvertivo la necessità di riposarmi. Sono convinto che stare in mezzo alla gente aiuti a non isolarsi. Parlo della mia malattia senza rimorsi e con molta trasparenza. Anche perché è difficile ignorare alcuni segni: i capelli si sono diradati e sono

più bianchi, la pancia si è gonfiata. Credo sia un bene parlarne senza nascondere nulla.

La notizia della mia diagnosi fu uno shock devastante per mia moglie. Era infatti perfettamente consapevole di cosa significasse affrontare le terapie e tutto il percorso di cura di una malattia così grave. C'è però una differenza importante fra i due casi. Il tumore di mia moglie era operabile, infatti le venne asportato il polmone sinistro e dopo l'intervento fece alcuni cicli di chemioterapia. Invece io, al momento della diagnosi, presentavo tanti "piccoli" tumori, per cui l'unica strada percorribile era rappresentata dalla chemioterapia e dall'immuno-oncologia. La mia neoplasia non era operabile. Lo shock però è durato poco, giusto il tempo di "digerire" la notizia, poi ci siamo detti: "Andiamo avanti, come abbiamo vinto la prima sfida, supereremo anche questa!". Sono stato supportato da tutti i membri della mia famiglia durante le cure, fratelli e cugini mi accompagnavano in ospedale per i trattamenti.

Sono stato un discreto fumatore, con una media di un pacchetto al giorno dai 16-17 anni fino al momento della diagnosi. Non mi sono mai sottoposto a controlli medici regolari per eventuali patologie legate al fumo, a volte si preferisce non pensare ai rischi che si corrono. Mi sono pentito di tutte quelle sigarette fumate, sono consapevole del ruolo che probabilmente hanno avuto nello sviluppo della malattia. Ricordo ancora il primo giorno in cui andai dal dott. Gridelli. La sera dopo la visita uscii a cena con la mia famiglia. Fumai dopo cena l'ultima sigaretta, presi il pacchetto e l'accendino e li buttai nella spazzatura. Da allora non fumo più.

Anche mia moglie era fumatrice, ma ha smesso da tempo. Mio figlio ha 17 anni e non fuma, credo che l'esperienza in famiglia abbia influito. "Non potrei mai fumare, sarei uno stupido se iniziassi!", dice spesso. Inoltre mio figlio ha vissuto in prima persona la mia malattia: era infatti presente quando all'Ospedale di Battipaglia mi comunicarono la diagnosi. Quella mattina

non era andato a scuola... lo portai con me all'ospedale, anche perché mai avrei sospettato una malattia così grave. Quando il medico mi comunicò la diagnosi, lui era accanto a me. Era invece ancora troppo piccolo per capire quello che accadde a mia moglie. All'inizio, per non turbarlo, cercammo di non rivelargli tutti i risvolti della mia malattia. Oggi però è più tranquillo, perché vede che mi sento bene.

Il mio hobby era lavorare in campagna, ma sono stato costretto a rinunciare a questo passatempo. Al momento infatti non riesco a impegnarmi troppo nei lavori fisici... Possedevo anche un allevamento di uccelli, centinaia di varie specie, ma i medici mi hanno consigliato di rinunciarvi, per il rischio di contrarre infezioni alle vie respiratorie stando vicino ai volatili. Per cui li ho venduti... in attesa di tempi migliori.

Non faccio progetti a lungo termine, ma sono fiducioso per gli ottimi risultati evidenziati dalle cure. Migliorando i sintomi, migliora anche la qualità di vita. I medici hanno saputo infondermi fiducia e ottimismo. Li ringrazio per questo.

«Ho trascurato per troppo tempo il neo sul braccio destro. Ma la malattia non mi ha fermato, voglio viaggiare ancora e godermi la vita»

Francesco, 80 anni

Ho quasi 80 anni, per l'età che ho raggiunto non posso lamentarmi, anche se nel gennaio 2016 mi è stato diagnosticato un melanoma. Tutto è iniziato quando, qualche tempo prima, mi è comparso sul braccio destro un neo che, ho notato, con il tempo andava cambiando forma e colore, fino a sembrare un foruncolo che si ingrossava sempre più. Quando è diventato più grande di 2 cm e mezzo, mi sono allarmato per questa continua crescita e ho finalmente deciso che era giunto il momento di capire che cosa fosse veramente.

Così mi rivolsi a un dermatologo che mi consigliò di togliere quel neo per verificare, attraverso una serie di esami, perché fosse apparso e quale ne fosse la causa. Passate le feste natalizie, nel gennaio 2016, andai all'Ospedale di Sassari, la città dove vivo e, su indicazione dei medici che mi visitarono, fui sottoposto a una prima operazione di escissione del neo. La diagnosi fu un duro colpo: melanoma. A breve distanza, dopo una ventina di giorni, subii un secondo intervento in cui mi furono asportati anche i linfonodi dell'ascella destra. Con la diagnosi di melanoma venni indirizzato dal reparto di Dermatologia a quello di Oncologia medica, dove proseguì le cure. Il melanoma – mi dissero – era al quarto stadio, perciò abbastanza avanzato. Ora, che, per fortuna, posso raccontare la mia storia, è in fase di remissione. Quando ti danno certe notizie, soprattutto quando ti senti bene e non hai nessun problema di salute come me, è sempre una brutta sorpresa, difficile da digerire e accettare.

Avevo sentito parlare di questo tipo di cancro della pelle, ma

non mi ero mai interessato veramente all'argomento, non avevo mai avuto esperienze del genere nemmeno in famiglia. Forse per questo, per un certo periodo di tempo, ho ignorato la lesione che avevo sul braccio, disinteressandomi e pensando che fosse una banale macchia. Incassato il duro colpo, la mia reazione successiva è stata di andare avanti, di non farmi fermare dalla malattia, di cercare di vivere il più possibile in modo normale.

Del resto proprio non mi sentivo malato, non avevo particolari sintomi, avevo appetito, dormivo bene, niente dolori: insomma stavo benino per l'età che avevo. Forse le mie buone condizioni fisiche mi hanno aiutato a non cadere in depressione, volevo continuare i miei impegni quotidiani di sempre e aiutare mio figlio nella sua attività commerciale, un deposito di gas liquidi.

Pensando a quello che mi è successo, a come può essermi venuto questo tumore, ho una mia teoria: credo che il melanoma mi abbia colpito dopo aver svolto per anni una precedente attività in cui tagliavo pezzi di cemento, probabilmente c'erano anche strati di amianto. Il mio sospetto è di aver contratto la malattia dopo l'esposizione alle polveri di amianto, ma non l'ho comunicato a nessuno, i medici non me l'hanno chiesto e io non ho rivelato i miei dubbi. Chissà se ho ragione... potrei anche sbagliarmi visto che non sono un medico.

Non so neppure se il sole abbia avuto un ruolo importante nella mia malattia, ma non lo credo. Pur essendo di carnagione chiara ho sempre preso il sole perché per me è un toccasana, un vero e proprio alimento per stare bene. Nella mia famiglia sia mio padre che mia madre avevano molti nei, ma non ci sono mai state, almeno che ricordi io, particolari malattie legate alla pelle. Anche nel mio caso non ho dato molto peso al neo. Credevo fosse una puntura di insetto o una lesione data da un'erba velenosa, controllavo solo che non producesse pus o non si infettasse. Così quando sono andato dal dermatologo era già un po' tardi. Quando mi hanno detto che poteva trattarsi di melano-

ma, all'ospedale di Sassari dopo il colloquio con l'oncologa, la dott.ssa Tiziana Scotto, in collaborazione con l'equipe del prof. Giuseppe Palmieri, mi è stata aperta una finestra: una nuova terapia immuno-oncologica, nivolumab, poteva salvarmi. Non ero preoccupato di fronte all'idea di sottopormi a una cura ancora sperimentale, volevo guarire al più presto e avevo piena fiducia nei medici che mi stavano curando. Volevo ricambiare con serietà e impegno il lavoro che svolgevano per farmi stare meglio.

In quel periodo di incertezza la mia famiglia mi è stata molto vicina, mia moglie, i miei cinque figli con i due nipoti, mi hanno supportato per affrontare la malattia, che per me è stata una prova di stabilità. Ho deciso che non avrei voluto nessun dramma, doveva essere "ordinaria amministrazione", quotidianità normale. Anche mia moglie è rimasta serena, avendo tutti e due una certa età non ci siamo allarmati più di tanto, abbiamo deciso di vivere come sempre. Del resto la nostra esistenza era stata serena: solo nel 2004 ho affrontato un intervento cardiocirurgico, sapevo già come gestire la mia salute e i piccoli disturbi legati all'età. Sono sotto controllo per i problemi al cuore, prendo anticoagulanti, mi sento bene, perciò continuo a fare la stessa vita di prima. Mangio sempre con gusto, amo il giardinaggio e l'aria aperta. Quando sto al sole, dallo scorso anno, metto le creme protettive. Ho vissuto sei anni in Brasile e non ho mai utilizzato protezioni anche se ho sempre evitato di espormi nelle ore più calde.

Il mio programma per il futuro? Continuare a viaggiare, vorrei prendere aerei, andare a S. Paolo, a Malindi, in tutti i posti che ho visitato e che vorrei ancora frequentare. Per me la vita continua e voglio godermela fino in fondo.

«Tutto è iniziato con un dolore intenso alla spalla.
Ho due figlie piccole, lotto per loro ogni giorno»

Francesca, 45 anni

Ho avuto la terribile notizia nel 2015: avevo un cancro al polmone. Oggi, a quasi 45 anni, ho curato la mia malattia e sono tornata a svolgere l'attività di sempre, cassiera part time in un ipermercato a Parma.

Tutto è incominciato con un dolore alla spalla, che a volte peggiorava, a volte era meno intenso. Ho pensato fosse colpa dei movimenti ripetitivi che compivo durante il lavoro: aprire il cassetto, dare il resto ai clienti, stando seduta per ore nella stessa posizione. Perciò ho aspettato qualche mese, pensando non fosse niente di grave. Poi il dolore si è fatto sempre più intenso, finché un giorno è arrivato a essere veramente insopportabile, così ho deciso di andare al Pronto Soccorso e farmi visitare per la prima volta. Qui mi hanno detto che probabilmente si trattava di una polmonite e mi hanno prescritto una terapia antibiotica per 10 giorni. Questa cura purtroppo si è rivelata del tutto inutile, il dolore non passava, mi sentivo male in modo inspiegabile, non ero più la stessa. Al di là dell'ansia che mi dava il dolore ormai cronico, sentivo dentro di me che qualcosa non andava. Ho riflettuto su quanto mi stava accadendo e ho pensato al peggio. Dopo una serie di accertamenti, una prima Tac, i miei sospetti sono diventati un incubo reale.

A gennaio 2015 sono stata sottoposta a una Pet che ha dato la certezza: avevo un tumore al polmone. Fino a aprile 2015 sono stata in cura presso la Pneumologia dell'Ospedale di Parma e, a seguito di un'intossicazione da cisplatino, sono stata indirizzata all'Oncologia, dove sono stata seguita dal dott. Marcello Tiseo.

Come ho preso la notizia del tumore? Posso dire malissimo. Ho due figlie piccole, di 9 anni, sono nate nell'aprile del 2008, non ho più un compagno, perché il padre delle mie gemelline non è più con me. È facile immaginare il mio stato d'animo, mi è crollato il mondo addosso... ho dovuto affrontare una situazione durissima. Mi hanno detto che avrei dovuto iniziare le terapie, senza sapere a che cosa sarei andata incontro, che cosa avrei potuto dire alle mie figlie, che tipo di presenza avrei potuto garantire loro. La mia vita è stata stravolta dalle assenze dal lavoro, dai periodi di ricovero, dai cicli di chemioterapia.

Per fortuna ho trovato la solidarietà delle mie colleghe, mi sono confidata con loro, sono state sempre molto gentili con me, a volte hanno coperto i miei turni e mi hanno anche aiutata a non avere ripercussioni economiche, con problemi di stipendio legati alle numerose assenze. Ho sentito il loro affetto, ma la mia restava una situazione complessa soprattutto per le bambine: non volevo farle soffrire ma, nonostante i miei tentativi di proteggerle, hanno comunque intuito qualcosa. Non tutto, naturalmente. Posso dire che mia sorella è la persona che mi è stata più vicino, mi ha sempre accompagnato alle visite e durante le terapie, era come se le facessimo insieme, per fortuna ho lei, perché la mia situazione familiare è particolarmente dura. Mio papà è mancato nel 2011, mia mamma è malata, non può alzarsi e non può parlare, anche se capisce la mia difficoltà non può certo aiutarmi e credo soffra anche per questo.

Ma si deve andare avanti. Per questo e con questo desiderio di aiutare le mie gemelline a crescere ho affrontato tutte le cure: prima i cicli di chemioterapia, che ho dovuto sospendere perché non ero in grado di sopportarli a causa degli effetti collaterali, i farmaci tradizionali a base di cisplatino mi aveva buttato a terra. Poi sono stata sottoposta alla terapia molecolare, una "target therapy" che purtroppo non mostrò i risultati sperati. Ero disperata, non avevo idea di come e se ne sarei uscita. Poi mi è stata proposta una nuova terapia che stimolava il sistema

immunitario. Ho così iniziato a sottopormi a cicli di un nuovo farmaco immuno-oncologico, nivolumab, e devo dire che la situazione è molto migliorata. I medici mi hanno spiegato le differenze tra trattamento immuno-oncologico e chemioterapia tradizionale. Con la nuova cura ho avuto episodi di colite, ho spesso infiammazioni ai muscoli e problemi articolari, però rispetto alla chemioterapia nivolumab è stato veramente un passo in avanti. La massa tumorale si è ridotta, sono molto diminuiti i dolori alla schiena e alle spalle. L'unico problema rilevante è la stanchezza, tra la mamma inferma, le bambine e il lavoro la sera sono veramente a pezzi.

All'Ospedale di Parma mi sono sempre trovata bene, devo ringraziare i medici e gli infermieri, sempre gentili e professionali, a volte mi sono sentita addirittura coccolata. Ripensando oggi alla mia storia, spesso mi domando chissà perché questo tumore mi ha colpito, quali siano state le cause. È vero che ho fumato fino al 2011, dal 2009 ho avuto molti episodi di polmonite e proprio durante un ricovero ospedaliero ho deciso che avrei dovuto eliminare gradualmente le sigarette, passando dalle 20 alle 10 al giorno per poi smettere del tutto. Però il carcinoma che mi ha colpito, del tipo non a piccole cellule non squamoso, secondo i medici non è strettamente legato al fumo. Meglio così, questo mi aiuta a non avere troppi sensi di colpa per la mia malattia. Durante questi mesi e anni duri, non ho mai pensato di rivolgermi a nessuna associazione, solo a persone amiche. Ho frequentato qualche volta lo studio di una psicologa quando è morto un amico sempre di tumore, devo dire che questi colloqui mi hanno aiutato. Come vedo il mio futuro? I miei programmi sono solo far crescere serenamente le mie figlie, vorrei accompagnarle almeno fino alla loro maggiore età. E per questo combatto.

«Grazie alla terapia i nei sono regrediti. Ora voglio vivere in serenità e godermi la mia famiglia»

Michele, 71 anni

Sono passati circa due anni dal momento in cui ho ricevuto la diagnosi di melanoma. Ho superato questa esperienza critica e le difficoltà che si presentano in casi simili e, anche se sono apprensivo di natura, posso dire di avere raggiunto ora una certa serenità e sicurezza. Ecco la mia storia. Ho sempre avuto un neo sulla spalla sinistra, proprio sulla scapola. Non mi dava nessun fastidio, non lo potevo vedere ma non mi aveva mai causato nessun problema. Finché, un giorno, mia moglie ha notato qualche macchiolina di sangue sulla biancheria. Mio fratello – che è medico di famiglia – si è subito allarmato e mi ha consigliato una visita da uno specialista che già conosceva, per verificare il motivo di questo piccolo sanguinamento. Mi ha messo in contatto con un chirurgo che in poco tempo mi ha asportato il neo. Esaminato il tessuto, il verdetto è stato sconvolgente: era un melanoma. Io sapevo che si trattava di un problema serio, di una malattia complessa. E dire che circa cinque anni prima quel neo mi era stato “trattato” con il laser da un dermatologo che, con il senno di poi, ha preso la cosa un po’ troppo alla leggera...

Ora era necessario intervenire in modo risoluto e ho iniziato a pensare, insieme a mio fratello, quale fosse il centro giusto per poter trattare al meglio questo tumore della pelle: da Trani, la città dove abito, mi sarei spostato a Milano, dove c’erano due alternative, l’Istituto Nazionale dei Tumori oppure l’Istituto Europeo di Oncologia (IEO).

Optai per l’Istituto Nazionale dei Tumori, dove il prof. Mario Santinami mi ricevette per una visita in tempi molto brevi e impostò le varie fasi della terapia. Ho così dovuto trasferirmi a

Milano, per fortuna ho figli che vivono in questa città e siamo riusciti ad organizzarci abbastanza bene. Per prima cosa all'Istituto dei Tumori si è proceduto con la terapia chirurgica, che purtroppo non ha mostrato gli effetti sperati. Sono stati tolti successivamente anche i linfonodi interessati. Il prof. Santinami mi consigliò di rivolgermi all'Istituto dei Tumori "Giovanni Paolo II" di Bari, nel centro diretto dal dott. Michele Guida. Dopo aver esaminato il mio caso, il dott. Guida suggerì una terapia sperimentale con nivolumab, un farmaco immuno-oncologico del tutto nuovo ma, dal momento che la mia malattia non sembrava reagire alla chirurgia, valeva la pena tentare questa strada. Fisicamente non stavo male, mi sentivo come sempre. Il fatto di avere saputo che avevo un cancro della pelle mi faceva stare male psicologicamente. Tornato a Bari, mi sono affidato ai medici per i controlli del caso, esami, Tac e quant'altro per potermi sottoporre alla terapia sperimentale. Dal primo momento della cura, ho notato un effetto strano: i nei maligni dovuti al melanoma sono regrediti e, risultato molto importante, non ci sono state ulteriori nuove formazioni. E oggi mi sento bene nonostante continui a sottopormi ai cicli di terapia.

Ho lavorato come agente di commercio nel ramo delle calzature fino alla pensione, avevo incarichi in tutta Europa, viaggiavo molto spesso. Dopo essermi ritirato dal lavoro, ho avuto più tempo libero e mi sono dedicato alla casa e ad altre attività rilassanti che prima mi era difficile svolgere, per esempio sono andato più spesso al mare restando a lungo sotto il sole, anche se protetto da creme solari. Nonostante le precauzioni qualche piccola scottatura, avendo la pelle chiara, me la sono procurata. Chissà se questo ha influito sullo sviluppo del tumore...

Nell'affrontare il periodo della malattia, la famiglia – mia moglie in particolare – mi sono stati molto vicini. Mi ha sempre accompagnato alle visite di controllo e alle sedute di terapia, per fortuna abbiamo sempre avuto un rapporto buono e questo mi è stato di grande aiuto, così come la presenza e l'affetto di

altri parenti e amici cari con cui ho potuto parlare di quanto mi stava succedendo. Un modo per scaricare un po' di ansia che la malattia e le cure inevitabilmente procurano.

I miei figli, ne ho tre, tutti a Milano, insieme al mio nipotino sono stati un altro importante elemento che mi ha dato la forza di sperare nella guarigione dalla mia malattia. Particolari progetti per il futuro? Nessuno, passato il momento più critico, ora voglio solo vivere in serenità giorno per giorno, continuando a godermi la mia bella famiglia.

«Ho fumato per 54 anni, dopo lo shock della diagnosi ho smesso. Faccio il pendolare con mia moglie per curarmi a Milano»

Ottavio, 69 anni

Era il dicembre 2014, da un po' di tempo avevo febbre e tosse, ma non ritenevo fosse una cosa grave, non l'ho presa troppo sul serio. Poi, a gennaio 2015, dopo una visita medica, prese piede l'ipotesi di una broncopolmonite per cui i medici prescrissero una terapia antibiotica. Ma lo pneumologo che mi aveva preso in cura voleva essere certo della natura di quella tosse insistente e consigliò di eseguire verifiche radiografiche successive. La prima radiografia al torace segnalava opacità nel polmone, che andava approfondita. Così il 13 gennaio lo pneumologo mi sottopose alla Tac, che evidenziò danni bilaterali ai polmoni. Era un carcinoma spinocellulare al IV stadio. Avevo un tumore, tutti e due i polmoni erano interessati. Abito con la mia famiglia a Olbia e gli accertamenti furono eseguiti nell'ospedale della mia città. Dopo la diagnosi, però, i clinici mi consigliarono di farmi seguire a Nuoro, un centro ospedaliero più attrezzato dove avrei potuto anche avere i risultati delle biopsie. Purtroppo fu una doccia fredda: in quell'ospedale mi dissero di tornare a Olbia e che per me ormai c'era poco da fare. Così, sconvolto e disperato, tornai a casa e mi rivolsi al mio oncologo che mi disse che bisognava subito iniziare un ciclo di chemioterapia. Tornai a Nuoro con precise indicazioni del mio medico, li eseguirono alcuni esami istologici. Quando arrivò il momento di sottopormi alla chemioterapia, non me la sono sentita e l'ho rifiutata. Decisi che sarei morto per la malattia e non per i danni di quelle cure che temevo. Di fronte al mio rifiuto e al terrore degli effetti collaterali dei trattamenti, il mio medico – che non ringrazierò

mai abbastanza – tentò una nuova carta, mi indirizzò a Milano, all'Istituto Europeo di Oncologia (IEO), per sottopormi a una visita dal prof. Filippo De Marinis.

Allo IEO mi fecero capire che forse non tutto era perduto, c'era una speranza se avessi avuto le caratteristiche per entrare in uno studio sperimentale. Ringraziai il cielo e portai a Milano tutta la documentazione in mio possesso, tutti i referti degli esami svolti fino a quel momento. Dopo averli esaminati, il prof. De Marinis mi spiegò che c'era la possibilità di tentare con una nuova arma, l'immuno-oncologia. Accettai subito, senza alcuna esitazione. A me bastava che non fosse chemioterapia e quanto mi era stato proposto, pur se ancora sperimentale, non avrebbe avuto ripercussioni tanto negative in termini di effetti collaterali. Valeva la pena provare. Il mio fascicolo venne spedito a una clinica negli Stati Uniti, dovevo aspettare un responso. Che per fortuna non si fece attendere troppo, nel giro di 20 giorni arrivò una risposta, e fu positiva. Mi avrebbero inserito nello studio clinico con un nuovo farmaco (nivolumab), avevo qualche possibilità. E oggi posso dire che fu un'esperienza totalmente positiva.

Dopo una Tac a Milano, iniziai lì la nuova terapia, era il marzo 2015. Tutti i familiari si sono prodigati per supportarci in quel periodo difficile. Così le trasferte non sono state troppo traumatiche, come purtroppo succede a molti pazienti che devono spostarsi per le cure. Poco dopo l'inizio della terapia mi sentivo già meglio. Devo dire che non ho mai avuto particolari disturbi, a parte la tosse. Del resto, da quando avevo 12 anni, fumavo un pacchetto al giorno: 54 anni di sigarette, tosse e febbricole erano sintomi di malessere ma li ritenevo quasi normali. Invece avevo un tumore. Sono certo che ci sia un collegamento tra questo vizio e l'insorgenza del cancro, ho smesso di fumare solo per un anno, ma poi ho ripreso, per smettere definitivamente dopo lo shock della diagnosi, nel febbraio 2015.

Oggi la mia vita è cambiata: ho fatto l'elettricista e poi mil-

le mestieri, ora che sono in pensione mi piace fare passeggiate in campagna, posso dire di stare abbastanza bene. Sono grato per questo alla ricerca scientifica, alla tecnologia e, perché no, anche al Padreterno... Questa esperienza è come se mi avesse “raffreddato”, freno le mie passioni come l’apicoltura, sono sempre meno temerario, mi piacerebbe almeno fare una gita in barca con mia moglie ma non riesco ancora a convincerla. Intanto continuo le terapie andando a Milano per le infusioni ogni due settimane, il viaggio è lungo, ci vuole una giornata per raggiungere l’ospedale, ma ormai ci siamo abituati a fare i pendolari in giornata, partiamo il mattino alle 7 e torniamo alle 22. Comunque mi sento rinato grazie a questa terapia. I miei polmoni sono a mille, funzionano bene e voglio preservarli il più possibile! Per questo sono molto impegnato anche a far smettere di fumare tutti gli amici, vorrei che nessuno di quelli che conosco fumasse... perché ho capito di essere circondato da persone meravigliose.

«Dopo la diagnosi mi è crollato il mondo addosso. Per farmi curare sono 'fuggita' dalla Calabria, oggi sto meglio e insegno alle superiori»

Laura, 54 anni

Ho 54 anni e il melanoma mi è stato diagnosticato nel 2004. Tutto iniziò quando, dopo un controllo, mi consigliarono di asportare un neo alla gamba destra che avevo fin dalla nascita ma che nel tempo aveva iniziato a trasformarsi. Vivo in Calabria, a Vibo Valentia, e le prime cure mi furono prestate nell'ospedale della mia città. Purtroppo le cose non andarono bene fin dall'inizio, a tal punto che, dopo appena un anno il problema si ripresentò. La biopsia non fu accurata, anzi, vi fu un errore all'esame istologico della neoformazione. Rischiavo grosso... allora mio marito, che è medico, decise di portarmi via dalla Calabria. Andai all'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, dove sono stata in cura per diverso tempo. Lì hanno scoperto varie recidive negli anni successivi, sono stata sottoposta anche allo svuotamento inguinale. Le metastasi presenti alla gamba destra furono trattate chirurgicamente e, in un secondo momento, anche con la perfusione ipertermica antitumorale. Ma la guarigione era lontana. A Milano i medici mi dissero che non si poteva più intervenire chirurgicamente, per questo mi suggerirono di provare con un farmaco immuno-oncologico, ipilimumab. Purtroppo non era subito disponibile a Milano, inoltre questa rappresentava per me una sede di cura molto scomoda e andare avanti e indietro per l'Italia nelle mie condizioni era pesante. Così nel 2012 venni indirizzata in Sicilia, all'Ospedale di Ragusa, dove mi sottoposero a 4 cicli con questo nuovo farmaco. Purtroppo non funzionò. Ma c'era una seconda chance per i casi come il mio, si poteva tentare con un'altra terapia

nuovissima, nivolumab. Così, tornata per un consulto all'Istituto dei Tumori di Milano, mi consigliarono un centro oncologico specializzato a Napoli, l'Istituto "Pascale". In questa struttura di riferimento del Sud diretta dal dott. Paolo Ascierto, fui accolta con grande gentilezza, affetto e professionalità. Iniziò, se così posso dire, la mia rinascita. Nel luglio 2015 incominciasti la terapia con nivolumab nell'ambito di uno studio clinico. E questa volta l'immuno-oncologia funzionò! Fu quasi un miracolo, le metastasi scomparvero piano piano, finché – ad oggi – ne sono rimaste solo tre piccole sottocutanee. L'idea di utilizzare una terapia non ancora approvata ma sperimentale non mi ha spaventato, anzi, non ho mai avuto dubbi, ero felicissima e grata ai centri che mi hanno dato la possibilità di accedere a queste nuove cure. Ora sto meglio e guardo il futuro con maggiore fiducia. Certo, i cambiamenti nella mia vita a causa del tumore ci sono stati, ma non mi hanno stravolto. Sono dottore commercialista, ho svolto questa professione per alcuni anni ma sono stata costretta a lasciarla a causa della malattia. Ora insegno diritto in una scuola superiore proprio davanti a casa mia, sono stata fortunata da questo punto di vista. Ho anche dovuto rinunciare ad alcune attività, in particolare ai viaggi, ma tutto sommato non mi posso lamentare della mia qualità di vita oggi, anche grazie al supporto di mio marito e dei miei figli. Mia figlia aveva 13 anni e il ragazzo 8 anni quando ho saputo la diagnosi e, avendo paura che intuissero da mia madre e altri parenti il problema, magari in modo traumatico, ho deciso di prepararli io stessa e dire loro la verità.

Non ho proprio idea di come sia insorto questo melanoma. Certo, da giovane ho fatto alcuni errori, per esempio non ho mai usato protezioni solari e mi sono scottata alcune volte, diventavo rossa ma senza abbronzarmi mai veramente, ho la pelle molto chiara anche se i capelli sono neri. Non avevo mai sentito parlare di melanoma, anche quando avevo visto il cambiamento della forma e colore del neo non pensavo potesse trat-

tarsi di qualcosa di brutto... Quando il medico mi disse che si trattava di un tumore, sono rimasta sotto shock per qualche ora, mio marito è stato avvisato ed è venuto a prendermi. Mi stava mancando la terra sotto i piedi, tutto il mio mondo sembrava dissolversi, le mie ambizioni, la mia carriera, la famiglia... era un incubo, soprattutto all'inizio, mi sono trovata senza equilibrio. Ma mi è andata bene, abbiamo avuto le possibilità anche economiche per poterci spostare e farmi curare in altre Regioni italiane. Oggi penso alle persone che non hanno queste possibilità e vanno incontro alla fine per questo. A me non è successo e mi reputo per questo fortunata.

Credevo proprio che per me fosse finita, tutte le operazioni, le speranze, le delusioni sono state emotivamente molto forti. Oggi navigo a vista, non faccio programmi a lungo termine ma sono serena, non prendo più sole perché dalle nostre parti picchia parecchio, e dico sempre ai miei figli di proteggersi. Mi sto dedicando alla ristrutturazione di una vecchia casa in campagna che abbiamo acquistato di recente ed è un'attività che mi dà grande gioia. Questo è il mio programma, oltre non voglio pensare.

«La malattia ha influito sul lavoro.
Ma guardo avanti e voglio ricominciare a pieno
ritmo la mia attività»

Paola, 60 anni

Avevo 58 anni quando mi è stato diagnosticato un cancro del polmone. Oggi, a due anni di distanza, mi sento bene e posso raccontare la mia storia. Abito a Pavia e sono fisioterapista. Un giorno, nel 2013, mentre accudivo un ragazzo autistico, mi sono accorta che, appoggiando la borsa a tracolla sulla spalla destra, avvertivo un senso di fastidio, un po' di dolore... non ho dato troppo peso a questa sensazione spiacevole, pensavo che potesse essere colpa dei movimenti e delle manovre da compiere durante i trattamenti. Quel giorno però il fastidio divenne più insistente: spostai la borsa in punti diversi, ma il disagio rimaneva. Poi, alla fine della seduta, mentre parlavo con la mamma di questo ragazzo che seguivo da tempo, ho avvertito la palpebra dell'occhio destro che si abbassava, poi indice e anulare della mano destra si erano come intorpiditi... qualcosa non quadra-va, era tutto molto strano.

Il giorno successivo la palpebra si era alzata, era quasi andata a posto, tornata in una posizione normale anche se capivo che l'occhio non era più perfettamente uguale al sinistro. Ma era una cosa impercettibile, probabilmente me ne accorgevo solo io. Vista la stranezza dei sintomi, mi rivolsi a un medico che conosco bene, è il compagno di mia figlia, chiedendogli quali accertamenti fosse opportuno programmare per verificare le cause di quanto mi stava accadendo. Lui dapprima mi consigliò di aspettare un po' e di non allarmarmi, ma poi decidemmo di fare almeno gli esami del sangue. Da questi non emerse in effetti nulla di anomalo. Ciononostante io non mi sentivo per

niente tranquilla, non mi era mai capitato niente di simile e non sapevo darmi una risposta. Perciò chiesi di essere ricoverata al Policlinico San Matteo di Pavia, per capire fino in fondo che cosa stava succedendo. Qui iniziarono gli accertamenti: una Tac rivelò che si trattava di un tumore del polmone... quando mi fu comunicata la diagnosi non posso dire di essere rimasta del tutto sconvolta: sono una persona molto positiva, se mi si manifesta un problema lo affronto con razionalità.

E poi forse un po' me l'aspettavo: ho fumato un pacchetto di sigarette al giorno da quando avevo 18 anni, avevo smesso da circa un anno quando iniziarono quegli strani sintomi. Il fumo certamente ha avuto un ruolo nell'insorgenza della mia malattia ma, a pensarci bene, un elemento importante può essere stato anche il fumo passivo. I miei genitori avevano un bar trattoria e a quell'epoca era permesso fumare ai clienti, ricordo che i locali dove passavamo molte ore al giorno erano sempre intrisi dell'odore di sigaretta. Così, come dicevo, la diagnosi non mi ha del tutto stupito, perché qualcosa di anomalo c'era, anche se stavo bene, avevo appetito, non mi mancavano le forze, non avevo tosse, affanno, respiro corto. Se non fosse stato per il problema alla palpebra e alle due dita non mi sarei accorta di niente, e chissà come sarebbe andata...

In ospedale a Pavia i medici mi dissero che, per la particolare posizione in cui si trovava, il tumore non era operabile. Perciò decisero di sottopormi a dieci sedute di radioterapia, con un piccolo miglioramento nel movimento delle dita (anulare e mignolo), un po' intorpidite. Seguirono poi tre cicli di chemioterapia che però non mostrarono nessun vantaggio, mi sembravano acqua fresca, perciò decisi di sospendere questa cura. Ci sarà qualcos'altro – pensai tra me –, cercherò di informarmi per vedere se sono disponibili alternative più efficaci. D'accordo con mia figlia e il suo compagno medico, decidemmo di andare a Milano all'Istituto Europeo di Oncologia (IEO), dove incontrai il prof. Filippo De Marinis, persona stupenda e alla mano che

mi convinse pienamente: era lo specialista giusto, mi sarei fatta seguire da lui con fiducia. La prima cosa che mi suggerì fu la radiochirurgia “Gamma Knife”, una forma molto precisa di radioterapia. Ogni seduta durava un’ora, ne feci tre, poi per un anno siamo stati “fermi”, aspettavamo di vedere il comportamento del tumore. Al controllo successivo il prof. De Marinis mi propose una novità: la terapia con un farmaco immuno-oncologico innovativo allora sperimentale, nivolumab, che accettai subito. Continuo tutt’oggi le infusioni con questo farmaco e devo ammettere che ho ottenuto buoni risultati. All’inizio il tumore è leggermente regredito, poi è sempre rimasto “stabile”, cioè non è peggiorato. Oggi sto bene, la palpebra è migliorata, il fastidio alle due dita invece non è scomparso.

La voglia di fare e di lavorare non è mai mancata, la sola cosa veramente sgradevole sono stati gli strascichi di una cura al cortisone a cui mi hanno sottoposto a Pavia, che mi ha provocato notevole gonfiore e aumento di peso, per cui non mi sono fatta vedere in giro per circa tre mesi. Ora sono rientrata nella normalità del mio aspetto fisico, credo che per una donna sia molto importante.

I cambiamenti maggiori nella mia vita dopo la comparsa del tumore sono legati soprattutto alla sfera lavorativa. Non riesco a fare tutto come prima, io lavoro con le mani e il problema è proprio quello di non poterle più usare allo stesso modo. Non posso lasciare un paziente a metà di un esercizio, per cui devo calcolare bene i movimenti e dosare la mia capacità attuale di compiere i gesti che la professione richiede. Il mio lavoro comporta l’uso delle mani – sono una fisioterapista di vecchia guardia e non uso macchine – e a volte non rispondono come dovrebbero, soffro di crampi perché il tumore schiaccia i tendini. E questo incide anche sul piano economico: ho rallentato i ritmi, ho chiuso uno studio perché non potevo far fronte alle richieste dei miei pazienti. Ma non mi lamento e vado avanti con la solita determinazione.

Della mia malattia non ho voluto far sapere nulla solo a mia madre, che ha 85 anni. Quando vado a Milano per le terapie le dico che ho qualche impegno di lavoro, so che si preoccuperebbe molto se sapesse la verità e alla sua età non mi sento di darle questo pensiero. Ne ho parlato apertamente con mia sorella e mio fratello, con mia figlia, che ha 39 anni e anche con i miei nipoti. Li ho avvisati durante una cena, mia figlia non ha capito al momento perché mi vedeva bene, tranquilla. Poi ha compreso la situazione ed è stata lei ad accompagnarmi alle visite e ai primi cicli di terapia allo IEO. Ultimamente, visto che mi sento bene anche dopo i trattamenti, ci sono andata da sola. Parlo senza problemi della mia malattia, a patto che lo decida io. Non sopporto i racconti di altri, le frasi per sentito dire, le voci di paese, quelle proprio non le reggo, chi parla senza sapere non ha rispetto per le persone... Oggi la mia qualità di vita è buona, amo nuotare, sono curiosa di tutto, ho pochi amici ma di spessore. Non mi sono mai rivolta ad associazioni di pazienti né a psicologi, non ne ho sentito il bisogno, ripeto, sono una persona positiva e ho la forza per affrontare i miei problemi. Essere un po' fatalisti, inoltre, non guasta. Voglio solo essere serena, attiva, e riprendere, appena possibile, la mia attività. Così debellerò i pensieri legati alla malattia e guarderò avanti, come ho sempre fatto.

«Ho scoperto il tumore del polmone quasi per caso. Dopo 40 anni negli Stati Uniti, oggi vivo di fronte al mare a Chiavari e grazie alle cure sono autonoma»

Maurizia, 69 anni

Mi sono trasferita negli Stati Uniti più di quarant'anni fa. E proprio a New York nel 2013 in un centro specializzato e all'avanguardia, il *Memorial Sloan Kettering Cancer Center*, ho scoperto di avere un cancro del polmone. Poi sono stata curata nel New Jersey, lo stato americano dove ho vissuto per 43 anni e dove lavoravo per una società del gruppo Fiat.

Mi diedero due mesi di vita, la situazione era molto grave, avevo metastasi ossee. Anche mio marito era malato: due mesi dopo la mia diagnosi morì di cancro, se n'è andato prima di me.

Oggi la mia vita è totalmente cambiata, ho lasciato gli Stati Uniti per tornare a vivere in Italia e mi sono stabilita a Chiavari. Da giugno 2015 abito in questa cittadina che adoro e in cui mi trovo molto bene. La storia della mia malattia è cominciata in modo quasi casuale: non avvertivo nessun sintomo, ho scoperto di essere malata durante un check up, un controllo a cui mi sottoponevo annualmente. Durante le indagini di routine, con una banale radiografia al torace, venne evidenziata una piccolissima macchia sul polmone e, in seguito agli approfondimenti eseguiti prima con la Tac e successivamente con la Pet, i clinici giunsero alla diagnosi corretta. Un colpo durissimo!

Per analizzare meglio la situazione e controllare se fossero presenti metastasi pleuriche (che non sono visibili nemmeno con la Pet), i medici decisero di operarmi. Così venni sottoposta a un intervento chirurgico: in sala c'erano chirurghi, anestesisti e anatomo-patologi, tutta l'equipe necessaria per ottenere una diagnosi immediata e certa. Volevano vedere com'era la situa-

zione, valutare ogni possibile metastasi, sia con indagini che con l'operazione, dato che gli accertamenti avevano evidenziato un tumore in stadio 4, quindi avanzato.

Dopo l'intervento chirurgico (in cui non tolsero nulla), seguì diversi cicli di chemioterapia, almeno tredici. Le somministrazioni erano settimanali, non mi causavano particolari problemi né nausea. Successivamente assunsi un farmaco a bersaglio molecolare, poi altri chemioterapici. Devo dire che non ottenni grandi risultati: nonostante le cure massicce il tumore aumentava di volume e soffrivo di una forte ipertensione. Quindi nulla di veramente positivo.

Poi, durante uno dei miei viaggi in Italia, conobbi il prof. Francesco Grossi, Responsabile UOS Tumori Polmonari all'Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova, che è diventato il mio oncologo di fiducia. Il prof. Grossi aveva contatti con i suoi colleghi negli Stati Uniti e così, dopo aver preso accordi con l'oncologo americano che mi aveva in cura, decidemmo insieme che sarei stata seguita con gli stessi criteri in Italia. Una volta in pensione, sarei tornata a Chiavari, lasciando l'America dopo tanti anni. E così ho fatto.

Ho sempre adorato l'Italia, mia mamma ha vissuto qui tutta la vita ed è mancata nel maggio 2013, io stessa sono cresciuta a Chiavari, la vita qui è più tranquilla. Certo, l'incognita era rappresentata dalle differenze dell'assistenza tra gli Stati Uniti e l'Italia. Posso dire che negli USA avevo un'assicurazione privata che copriva tutte le spese, in Italia invece ci pensa il sistema sanitario nazionale, che è universalistico e garantisce le cure a tutti i cittadini, un elemento sicuramente positivo.

L'unico punto a vantaggio dell'America è la maggiore puntualità negli orari delle visite e degli appuntamenti, ma le cure sono ottime anche nel nostro Paese. Anche in termini di aggiornamento dei clinici non abbiamo niente da invidiare agli USA. Il prof. Grossi mi propose – nell'agosto 2015 – di entrare nello studio con un nuovo farmaco immuno-oncologico, nivolumab,

che all'epoca era in fase di sperimentazione in Italia. Visti i risultati deludenti delle precedenti terapie, non ho avuto nessuna esitazione e mi sono sottoposta con fiducia a questa novità. Sono convinta di aver fatto la scelta giusta: per la prima volta il tumore si è fermato. Il risultato positivo mi dava finalmente speranze e nuova carica. Avevo deciso di lottare e di uscire da questa situazione, sono forte e non volevo mollare.

Con il senno di poi, so che non avrei dovuto fumare, anche perché sono sempre stata una sportiva, per anni ho insegnato tennis alle scuole superiori. Nonostante ciò ho fumato per moltissimi anni, soprattutto quando venivo in Italia, dove molte persone hanno questo vizio. Il tumore è stato quasi certamente dovuto al fumo, per questo oggi cerco di sensibilizzare chi non riesce a smettere. Ho parlato della mia malattia con tutti, con le infermiere, i loro parenti oltre che con i miei.... Purtroppo la mia unica figlia, che ha 42 anni, non è vicino a me, è rimasta in America dove è vicepresidente di un'azienda... è una donna in carriera che non pensa a sposarsi e a formare una famiglia, perciò non vedo possibilità di diventare nonna.

Com'è la mia vita oggi? Tutto sommato serena. Non riesco più a giocare a tennis, però mi sento anche fortunata, riesco a camminare e sono autonoma, non devo più utilizzare l'ossigeno. Ho assunto una badante per maggiore tranquillità, non mi lamento. Il mio obiettivo è vivere qui sul mare e almeno una volta l'anno tornare negli Stati Uniti, per vedere mia figlia e i tanti amici che ho ancora Oltreoceano.

«Ho chiesto ai miei familiari di non cambiare nulla della nostra vita.

Non voglio essere trattato da malato»

Vito, 56 anni

Abito a Corato, a circa 40 km da Bari, ho 56 anni e la diagnosi di melanoma mi è stata comunicata nel giugno 2015. Avevo un neo sulla pancia, all'altezza dello stomaco. L'ho visto per la prima volta durante una vacanza al mare nell'estate 2014. Dopo circa sei mesi, cambiò colore e forma ma non prestai molta attenzione alla cosa perché ho tanti nei. Ma questo era diverso. Si era formata una crosticina con un alone intorno, pensai che il problema fosse risolto così. Nonostante abbia sempre avuto molti nei, non li ho mai fatti controllare, non ho un buon rapporto con i medici... so che non è giusto ma sono fatto così... non mi piace farmi visitare, chiedere pareri, così ho aspettato.

Intanto è arrivato l'inverno e un giorno mi è venuta la febbre e si sono ingrossati i linfonodi sotto entrambe le ascelle: mentre a destra il gonfiore se n'è andato quasi subito, nell'ascella sinistra è rimasta una specie di pallina. Pensai a un'influenza, a un piccolo disturbo che aveva allertato il mio sistema immunitario, ma niente di più. Mi dissi: "Come è arrivato, così passerà!"

Poi mi convinsi ad andare dal medico di famiglia. Anche lui ritenne che non fosse una cosa preoccupante, in ogni caso prescrisse un'ecografia. Il medico inoltre raccomandò di eseguire altri esami strumentali per accertare la natura di questa "pallina". Io purtroppo non volli approfondire, ancora una volta ignorai il problema.

Poi, con il tempo, questa pallina divenne più grande fino ad assumere le dimensioni prima di una noce poi di un'arancia, sempre più visibile e dolente; mi dava parecchio fastidio quando muovevo il braccio. Addirittura non riuscivo a dormire sul lato sinistro o a mettere le mani in tasca perché ero costretto a tenere il braccio

sollevato. Così, finalmente, decisi di tornare dal mio medico di famiglia. Feci subito una Tac che rivelò una bruttissima sorpresa. Il medico radiologo cambiò espressione, mi disse che c'era un problema e che non poteva dirmi di più, era opportuno parlare con il mio medico di famiglia.

Mi rivolsi così al dott. Sabino Strippoli che allora lavorava all'Istituto dei Tumori "Giovanni Paolo II" di Bari (oggi è all'Ospedale di Barletta) e che conoscevo perché ero stato il fotografo del suo matrimonio. Chiesi al dott. Strippoli di guardare il referto della Tac mandandogli una mail.

Dopo dieci minuti mi richiamò, dicendomi di andare il giorno successivo a Bari, nel centro diretto dal dott. Michele Guida perché era urgente svolgere ulteriori approfondimenti, in particolare serviva una biopsia. La situazione non era bella. La diagnosi fu melanoma metastatico al IV stadio.

Strano, avevo sempre associato questo cancro della pelle a scottature e a eccessiva esposizione ai raggi solari. In realtà io non ho mai preso molto sole, ho la pelle molto chiara e non mi è mai piaciuto espormi. Qualche volta forse da ragazzo in spiaggia mi sono scottato, anche perché un tempo non si usavano protezioni solari.

Però ormai era così, dovevo curarmi, questo era certo. E intanto iniziai a stare male: sudavo in continuazione, mia moglie doveva cambiare le lenzuola almeno due volte per notte, avevo la febbre... un disastro anche per il mio lavoro. La mattina infatti non avevo nemmeno la forza di alzarmi. Piano piano ho incominciato a pensare che sarei morto... anche se questa prospettiva non mi ha mai spaventato. Ho sempre chiesto ai medici di dirmi tutta la verità, senza giri di parole. Mi hanno spiegato che, se avessi avuto questa diagnosi dieci anni fa, non ci sarebbero state alternative.

Però il dott. Guida, che mi aveva preso in cura, mi disse che potevo sottopormi a una terapia immunologica nuova che aveva evidenziato importanti risultati in termini di allungamento della sopravvivenza con una buona qualità di vita. Iniziai quattro cicli di cura con un farmaco chiamato ipilimumab, sapendo che po-

teva procurare dissenteria e altri disturbi. In realtà non ho avuto grossi effetti collaterali, però sudavo tantissimo, grondavo anche se non faceva molto caldo. Persi quasi 10 kg in circa 3 mesi. Una Tac purtroppo indicò che non c'erano stati risultati apprezzabili con ipilimumab, non ci fu cioè nessun cambiamento. Dopo poche settimane, però, la lesione all'ascella aumentò progressivamente di volume e una nuova Tac evidenziò presenza di malattia anche ai due polmoni e ad entrambi i surreni. Feci anche alcune sedute di radioterapia perché avevo dolore all'ascella e al braccio.

I medici decisero così di passare ad un altro farmaco immunologico innovativo in quanto per il mio melanoma non erano indicati i farmaci biologici. Entrai in uno studio sperimentale. Il dott. Guida mi rassicurò dicendo che c'erano buone possibilità di raggiungere qualche risultato con questa nuova arma, il nivolumab. Non ho avuto nessuna preoccupazione ma solo speranze di poter migliorare. Così iniziai la terapia: nessun effetto indesiderato con un ciclo ogni 14 giorni e finalmente il gonfiore sotto l'ascella, che era diventato delle dimensioni di un'arancia, regredì fino a diventare una pallina sempre più piccola, come all'inizio. Neppure oggi possono operarmi per togliere questa "pallina", è ancora lì e la terrò così finché i medici non mi diranno come procedere.

Oggi sto bene, mi sento in forma e lavoro a ritmi intensi. Chi mi vede non potrebbe mai immaginare quello che ho passato. Però devo ammettere che la malattia ha avuto un grosso impatto anche sotto il profilo professionale: sono fotografo, ho uno studio fotografico come libero professionista, pertanto non dovevo rendere conto a nessuno, anche se era necessario rallentare i ritmi. Poi, ritenendomi una persona onesta, non volevo più prendere impegni che forse non avrei più potuto onorare: se mi chiedevano un servizio fotografico per un matrimonio da celebrare un anno dopo, avrei mai potuto veramente realizzarlo? Con che sfacciataggine avrei mai potuto chiedere un anticipo? E se non fossi stato più in grado di lavorare? Erano questi i dubbi che avevo e che non volevo condividere con nessuno.

Ho cercato di tenere segreta la mia malattia, non ho detto nulla agli amici, non voglio sentirmi malato. Pochissime persone intorno a me lo sanno, solo mia moglie, i miei figli, una sorella e un fratello e gli amici più stretti. Mia madre, che è quasi novantenne, non lo sa, ne morirebbe. Non voglio avere l'aspetto del malato, non voglio vivere da malato. Sono andato quasi sempre da solo in auto a Bari a fare le terapie percorrendo ogni volta 40 km, anche se i clinici mi sconsigliavano di guidare. Non mi facevo accompagnare da nessuno. E ho chiesto ai miei familiari di non cambiare nulla della nostra vita, non dovevamo vivere intorno alla mia malattia, proprio non volevo... mia moglie piangeva e soffriva moltissimo, anche se non lo dava a vedere. Con mia moglie ho un rapporto speciale, lei sa che sono forte, siamo sposati dal 1985 e abbiamo due figli, il ragazzo ha 29 anni e la ragazza 24.

Non ho avuto bisogno di alcun sostegno da parte di uno psicologo, ora voglio andare avanti sulla mia strada, se non sono ancora morto vuol dire che la malattia è sotto controllo. Così niente deve cambiare. Abbiamo fatto vacanze, aiutato nostro figlio a comprare casa, insomma, tutto deve continuare come lo avevamo immaginato.

Oggi la sola cosa che mi preoccupa è che i medici mi hanno detto che questa terapia dovrà durare almeno due anni. Ma che cosa succederà dopo? Se dovessi cambiare cura, ricominciando a sottopormi a continui controlli, avrò la pazienza di sopportare tutto? O lascerò perdere? Credo che però in questo caso la mia famiglia mi costringerebbe a continuare le cure... voglio dare loro di più di quanto non sia riuscito finora a dare anche a causa degli impegni lavorativi. Voglio trascorrere più tempo con mia moglie e i miei figli.

In questo periodo di malattia il mio rapporto con alcuni amici bianchi è peggiorato. Eccetto quelli dell'ospedale oncologico di Bari con i quali mi sono trovato molto bene; sono nate anche nuove e vere amicizie lì in ospedale. Chissà, non posso fare altro che attendere.

«Mi sono sentita tradita da un corpo che era sempre stato bene. Sul mio blog sono riuscita a venir fuori dal silenzio e a parlare della malattia»

Maria Cristina, 69 anni

Il pensionamento è una fase di passaggio non sempre facile per chi come me amava il suo lavoro di insegnante, ma dopo 40 anni di impegno, a 63 anni, iniziavo a pensare che nel mio nuovo tempo più lento avrei potuto coltivare meglio i miei interessi e condividere con mio marito le passioni in comune: ci conosciamo da quando avevamo 20 anni e siamo felici di essere ancora insieme. Fine estate 2011: amici e colleghi mi prepararono un'allegra festa di saluto, con la promessa di non interrompere i nostri rapporti.

Trascorsero tre mesi, soltanto tre! per assaporare il piacere di ritmi più rilassati non più scanditi da lezioni, compiti da correggere, riunioni e tanto altro. Mi attendeva infatti una sorpresa, un nuovo passaggio molto più amaro del pensionamento, un'avventura iniziata casualmente per un comune mal di schiena, che mi spinse per la sua persistenza a sottopormi ad una RX del rachide. La segnalazione allarmata del radiologo dette inizio ad un vortice di approfondimenti, RMN e Tac, seguite da una broncoscopia e da una pleuroscopia destra; iniziano a volteggiare intorno a me termini nuovi, leggo l'aggettivo *oncologico* sui moduli e mi sento confusa, rincorro i pensieri senza riuscire a controllarli: *ho il cancro? Stai calma, mi dico, com'è possibile? E dove, al polmone? No, non può essere, non ho mai fumato!* Domande mute a cui non rispondo, non ho il coraggio di chiedere spiegazioni, ma inizio a pensare che sono malata e bisogna fare presto, intervenire il prima possibile. Infatti, prima ancora di avere la diagnosi dell'esame istologico, fissiamo una visita dal dott. Domenico

Galetta, oncologo presso l'Istituto dei Tumori "Giovanni Paolo II" di Bari: non sono sola, mio marito è con me, preda della stessa agitazione interiore, ma non ne parliamo, è troppo difficile, ci stringiamo solo le mani per sentirci vicini e uniti. Il medico ci accoglie con serenità, mi guarda e intanto legge i referti; anch'io lo osservo, cercando di intuire quale tipo di persona mi guiderà in questo *viaggio*. Quel dolore fisico è sempre presente, ma provo una sofferenza che emerge da non so quali profondità, l'oncologo ci spiega ciò che vede, parla ma io non sento più nulla e inizio a piangere. Si tratta di un *carcinoma polmonare*, come vedo scrivere dal dott. Galetta sulla nuova cartella a me intestata: mi trovo a giocare una partita di cui non conosco le mosse, so soltanto che mi sento improvvisamente confinata, come scrive Hitchens, "dal paese dei sani oltre il desolato confine della terra della malattia".

21 dicembre 2011: ricevo come regalo di Natale i risultati della biopsia, confermano che sono affetta da un "*carcinoma polmonare di tipo squamoso, con associate aree di necrosi caseosa di tipo tubercolare*". Grande sconcerto per questa duplice patologia, per cui, prima di capodanno e d'accordo con il dott. Galetta, siamo a Padova per un consulto dal prof. Federico Rea, che farà rivedere i vetrini per una ulteriore opinione, dato che anche lui rileva delle anomalie nel quadro generale della neoplasia polmonare. La conferma della "*coesistenza della neoplasia epiteliale di tipo squamoso, associata a granulomi necrotizzanti di natura tubercolare*" arriva presto, per cui viene deciso di far precedere un trattamento antitubercolare per almeno due mesi prima della terapia antitumorale, che infatti inizierà ad aprile 2012.

Sfogliando le pagine delle agende sanitarie, soprattutto quella del primo anno di malattia, mi chiedo ora, dopo cinque anni, come ho fatto a sopportare tanto dolore e sofferenze, quel micidiale cocktail giornaliero di farmaci antitubercolari, antidolorifici spesso inefficaci, i primi sei cicli di chemioterapia con cisplatino e gemcitabina, le trasfusioni di sangue per l'anemia, i

continui prelievi e tutti gli effetti collaterali: dalla profonda astenia alla cefalea, i dolori notturni, il continuo senso di nausea con inappetenza e progressivo dimagrimento, l'improvvisa febbre alta e la pressione bassissima. In realtà, la rete di affetti – di familiari e amici – da cui ero e sono circondata mi ha dato la forza per curarmi e andare avanti, anche se la mia vita era completamente stravolta, come scaraventata dentro un ciclone che aveva improvvisamente investito me e le persone a me più vicine, di cui toccavo con mano la continua preoccupazione, tanto che cercavo a tutti i costi di essere forte, di non lamentarmi e di mostrarmi serena. Ma interiormente ero distrutta, stavo male e pensavo spesso di non avere più tempo per tornare a vivere una vita normale, quella *routine* spesso bistrattata in cui scorrevano le vite degli altri, consultavo compulsivamente il dr. Google e leggevo di tutto. La morte, la *mia* morte, si materializzò, diventando da allora una compagna che non mi ha più abbandonata: mi dispiaceva tanto perdere il piacere delle piccole cose e le persone che amavo con i momenti belli che arricchivano la mia vita.

Mi ha aiutato molto il rapporto continuo ed empatico con il *mio* oncologo, che ha sempre saputo ascoltarmi, convincendomi a non farmi sopraffare, a distrarmi e soprattutto a non leggere tutto ciò che si pubblica nei forum, ripetendomi spesso che ogni persona è unica anche nella malattia. Io poi, mi ha sempre ricordato, ero davvero un caso particolare e difficile da incasellare. Dopo tanti anni di infusioni, so che anche la professionalità e il sorriso delle infermiere negli ambulatori di Oncologia medica hanno contribuito a rasserenarmi.

Finalmente un po' di luce nel settembre 2012: la Pet evidenzia una parziale remissione della malattia, poi confermata tre mesi dopo dalla Tac. A febbraio dell'anno seguente, per le metastasi ossee a livello costo-vertebrale, accertate a Padova tramite agobiopsia linfonodale Tac-guidata, avevo iniziato il denosumab, una terapia durata 17 mesi e sospesa per un grave effetto collaterale: l'osteonecrosi della mandibola sinistra, che

mi ha costretta ad un intervento di chirurgia maxillo-facciale, purtroppo non risolutivo, eseguito a Verona dal prof. Pier Francesco Nocini nel mese di ottobre 2014.

Purtroppo nel frattempo una nuova Tac aveva rilevato un'evoluzione peggiorativa della malattia, per cui dopo 18 mesi dal termine della prima chemioterapia ne iniziai una nuova con carboplatino e paclitaxel, seguita a soli quattro mesi di distanza da una terza linea con infusioni di gemcitabina e vinorelbina fino a febbraio 2015. Nel frattempo, per le lesioni paravertebrali nel tratto D11-D12, mi ero anche sottoposta a dieci sedute di radioterapia presso l'ospedale di Barletta.

Ma la malattia non si fermava: tra speranze e paure, ad aprile 2015 s'impose una quarta linea di chemioterapia con docetaxel, frazionato settimanalmente, un farmaco che provoca effetti collaterali a me già noti, tranne uno: la perdita dei capelli. Avevo imparato a sopportare quasi tutto, ma la caduta dei capelli è stata per me un vero e proprio dramma! Subito dopo la diagnosi, mi ero sentita tradita da un corpo che fino a quel momento era sempre stato bene; inoltre l'astenia mi bloccava spesso a letto o in poltrona e soffrivo quindi anche la mancanza di movimento, che mi faceva ingrassare, perdere la tonicità muscolare, provocandomi affanno ad ogni minimo sforzo. Mente e corpo combattevano una dura battaglia tra loro e lo specchio non era più da tempo un amico, anche se non mi sono mai veramente trascurata: quando uscivo ero sempre a posto, ben truccata e almeno apparentemente serena. Ma la testa calva no, quella non riuscivo proprio ad accettarla: l'ho vissuta come un colpo di grazia, anche se la camuffavo sotto la parrucca. Servivano a poco le parole delle amiche, né riusciva a consolarmi la vicinanza affettuosa di mio marito che continuava a ripetermi che "ero ugualmente bella"; io non ero e non mi sentivo più io! "*Che bello avere i capelli*" ho scritto infatti in un post del mio blog, dove sono riuscita finalmente a venir fuori dal silenzio e a parlare del mio cancro: mi è sempre piaciuto fissare su carta momen-

ti autobiografici, riflessioni e pensieri miei e di altri, la scrittura è per me una forma di resistenza all'oblio della memoria, un modo per dipingere con le parole il mio paesaggio interiore. Sul blog parlo di tutto, di riflessioni personali, di film e di libri, di incontri o eventi che mi colpiscono; perché non avrei dovuto parlare anche di qualcosa di così coinvolgente come la malattia, con cui convivo ormai da anni?

Certo i momenti peggiori, quelli più difficili, li ho vissuti al riparo da presenze estranee, con mio marito che soffriva accanto e con me e che fin dal primo istante è stato il mio angelo custode in terra: senza di lui, penso che non avrei superato tante sofferenze e periodi dolorosissimi, come la perdita di una mia sorella minore, ammalatasi nel mese di ottobre 2014 di *adenocarcinoma polmonare* e morta dopo soli otto mesi! Non riesco a rielaborare completamente questo lutto, che mi ha lasciato un vuoto che non immaginavo, anche ora che la mia qualità di vita è profondamente cambiata grazie al nivolumab, un farmaco immunoterapico, di cui avevo già letto gli esiti positivi ottenuti negli USA su pazienti del mio stesso tipo. Quando a settembre 2015 sembrava ormai che non ci fossero più chemioterapici utili ad arrestare la malattia, ne parlai con l'oncologo che mi fece presente modi e tempi diversi delle procedure di approvazione in Europa e in Italia, ma io continuavo febbrilmente ad informarmi, perché volevo avere a tutti i costi un'altra chance.

Il dott. Galetta, in realtà, si era mosso per tempo per inserirmi nella sperimentazione, tanto che ad ottobre dello stesso anno mi propose con prudenza e senza enfasi di iniziare l'immunoterapia con il nivolumab: di fronte alla scelta e alle numerose pagine per il consenso informato, fui presa da mille dubbi e timori, ero combattuta tra il desiderio di vita e la paura dell'ignoto, ma pensavo anche che non avevo più strade da percorrere se non questa e il 16 novembre 2015 iniziai le infusioni di nivolumab, ogni due settimane. Già a gennaio 2016, la malattia è ferma, a maggio e a ottobre dello stesso anno si registrano remissio-

ni parziali del carcinoma, anche in sede costo-vertebrale, dove l'osso si sta riproducendo. Non riesco a crederci e ho pianto di commozione, ero di fronte ad una realtà insperata, ma chiara, confermata anche dall'ultima Tac di febbraio di quest'anno. Il mio sistema immunitario si è risvegliato e sta rispondendo alla terapia, gli effetti collaterali sono per ora molto più sopportabili, compresa la comparsa dell'ipotiroidismo che curo con i farmaci adeguati.

La mia qualità di vita si è profondamente trasformata: mi sento fisicamente bene, ho ripreso a muovermi, vivo più attivamente anche le relazioni sociali, faccio volontariato, ho ripreso a coltivare vecchie passioni come il disegno e soprattutto mi sento grata: a tutti quelli che sono rimasti sempre con me; a mio marito, una persona speciale e un pilastro indispensabile, che soffre e gioisce con me, trasmettendomi una forza straordinaria; al dott. Galetta, un medico vero che umilmente riflette e ragiona con me a voce alta, rendendomi partecipe delle decisioni con competenza e disponibilità, simpatia e ironia. Le sue visite periodiche mi regalano momenti di benessere, perché sa trovare le parole giuste, anche quando sono dolorose da dire e da accettare.

Ora mi sento serena, meno inutile e vorrei soprattutto riprendere a viaggiare, compatibilmente con i tempi scanditi dalla terapia. Ero in un tunnel lungo e buio, di cui ora intravedo l'uscita. Non penso molto al futuro, godo di tutto ciò che il presente mi offre, anche perché nessuno conosce il finale di questo film: sarà quel che sarà e intanto... Evviva la ricerca!

Link e indirizzi utili

Italiani

AGENAS (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali)
www.agenas.it

AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco)
www.agenziafarmaco.gov.it

AIMaC (Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici)
www.aimac.it

AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica)
www.aiom.it

AIRTUM (Associazione Italiana Registri Tumori)
www.registri-tumori.it

ALLEANZA CONTRO IL CANCRO
www.alleanzacontroilcancro.it

ANT (Associazione Nazionale Tumori)
www.ant.it

AURO (Associazione Urologi Italiani)
www.auro.it

FAVO (Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia)
www.favo.it

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE
www.fedcp.org

FONDAZIONE AIOM
www.aiom.it/fondazione-aiom/1,107,1

108 • Link e indirizzi utili

FONDAZIONE INSIEME CONTRO IL CANCRO
www.insiemecontroilcancro.net

FONDAZIONE MELANOMA
www.fondazionemelanoma.org

FONDAZIONE UMBERTO VERONESI
www.fondazioneveronesi.it

IL RITRATTO DELLA SALUTE
www.ilritrattodellasalute.org

ISTAT
www.istat.it

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
www.iss.it

LA LOTTA AL CANCRO NON HA COLORE
www.lalottaalcancrononhacolore.org

LILT (Lega Italiana Lotta Tumori)
www.lilt.it

MINISTERO DELLA SALUTE
www.salute.gov.it

SIAPEC-IAP (Società Italiana di Anatomia Patologica e Citologia Diagnostica)
www.siapec.it

SIPO (Società Italiana di Psiconcologia)
www.siponazionale.it

SIURO (Società Italiana di Urologia Oncologica)
www.siuoro.it

Internazionali

ASCO (American Society of Clinical Oncology)

www.asco.org

CANCER NETWORK

www.cancernetwork.com

CANCERWORLD

www.cancerworld.org

ECPC (European Cancer Patient Coalition)

www.ecpc.org

EMA (European Medicines Agency)

www.ema.europa.eu

ESMO (European Society for Medical Oncology)

www.esmo.org

IARC (International Agency for Research in Cancer)

www.iarc.fr

IASLC (International Association for the Study of Lung Cancer)

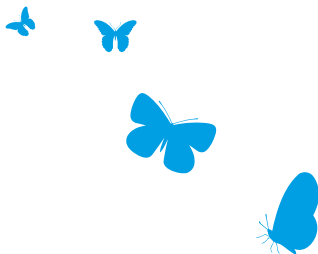
www.iaslc.org

START (State of the Art Clinical Oncology in Europe)

www.startoncology.net

WHO (World Health Organization)

www.who.int



Mai come negli ultimi decenni i progressi nel campo della diagnosi precoce e delle cure dei tumori hanno prodotto un significativo miglioramento della sopravvivenza, fattore che ha portato a un fenomeno mai osservato prima d'ora: il progressivo incremento del numero di pazienti con una "lunga storia di cancro alle spalle".

Per descrivere i progressi nella lotta contro la malattia e le nuove armi oggi a disposizione, l'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) ha deciso di pubblicare questa seconda edizione di un volume in cui i pazienti, con le loro toccanti storie, diventano i protagonisti. Il libro si divide in due parti. Nella prima abbiamo analizzato l'evoluzione della cura dei tumori negli ultimi decenni, rispondendo a domande su come sono cambiati i trattamenti, con approfondimenti su chirurgia, chemioterapia, terapie biologiche e ormonali, radioterapia e immuno-oncologia.

Abbiamo poi raccolto nella seconda parte del libro le testimonianze di coloro che hanno ricevuto, tra fasi di scoraggiamento e di rinascita, i trattamenti innovativi. Quindici persone, uomini e donne colpiti da melanoma o tumore del polmone che in alcuni casi avevano seguito cicli di chemioterapia, radioterapia o altri trattamenti e che sembravano non avere molte speranze di vita. Ma che, invece, anche a distanza di anni, hanno potuto raccontare la loro storia e che oggi convivono con la malattia con una buona qualità di vita.

